

[texte](#)

[article](#)

A qui offrir aujourd'hui sa confiance lorsque l'on est vulnérable ?

"À une époque où les liens affectifs sont si souvent remis en question, où les contours de « la famille » sont de plus en plus flous, à géométrie variable et d'une durée difficilement déterminable, le législateur va-t-il être contraint de « hiérarchiser » les droits de la famille et des proches à être obligatoirement informés et consultés ? Quelle parole sera prioritairement sollicitée et entendue dans cette hiérarchie kafkaïenne, celle d'une mère, d'une épouse ou de la dernière conjointe, de l'enfant biologique avant l'enfant juridique, des enfants d'un premier mariage, ou du second ? "

Par: Catherine Ollivet, Présidente du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, Présidente de France Alzheimer 93 /

Publié le : 30 juin 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Des milliers d'aidants familiaux de personnes que la maladie ou le handicap ont rendues vulnérables physiquement et/ou psychologiquement, confient leur proche aimé à des professionnels du soin et de l'aide, établissements hospitaliers et médico-sociaux ou services à domicile, afin qu'il reçoive les soins et l'accompagnement qui lui sont nécessaires. Même si cette confiance se révèle parfois individuellement mal placée par le manque de compétence ou de conscience professionnelle de certains, les proches aimants sont contraints ainsi plus ou moins sereinement de remettre entre les mains des professionnels la vie de celles et ceux pour lesquels ils sont si inquiets, auxquels ils ont eux-mêmes tant et tant donné, lorsque les limites de leurs possibilités personnelles sont atteintes. Chaque année, souvent pudiquement, les médias se font l'écho des dramatiques conséquences de ces limites trop souvent dépassées par l'insuffisance des moyens professionnels accordés. Dans le journal local, on peut alors lire qu'un mari a tué son

épouse atteinte depuis de nombreuses années d'une maladie d'Alzheimer, et souvent qu'il s'est suicidé après son acte? Parfois il ne le fait pas et va alors se constituer prisonnier à la Gendarmerie. Lorsqu'il passe aux Assises, le jugement rendu au nom des citoyens français a toujours été jusqu'à présent, une condamnation que l'on peut considérer comme symbolique assortie d'un sursis, un jugement « compassionnel ». Mais il y a toujours eu condamnation par une Cour d'Assises, repère indispensable à la société pour lui rappeler que nul ne peut s'autoriser à tuer, mais que certaines circonstances particulières entourant ce meurtre ne peuvent que recueillir la clémence des juges.

On peut se demander d'ailleurs si cette évolution notable du jugement sur lui-même par la personne qui tue son proche malade et renonce à attenter à ses jours, et du jugement clément rendu au nom du peuple français, ne sont pas liés à la notoriété médiatique acquise auprès du grand public par la maladie d'Alzheimer, permettant à chacun de connaître et reconnaître les conséquences extrêmement lourdes pour un aidant familial, d'accompagner pendant de nombreuses années son proche atteint d'une maladie neurologique évolutive de ce type.

La notoriété de la maladie aurait-elle ainsi « libéré » ces proches épuisés du poids de la culpabilité et de la honte ? La notoriété de la maladie permet-elle ainsi aujourd'hui d'être assuré de la compréhension et de la compassion des juges ? La question mérite d'être posée car elle met en évidence les effets de la médiatisation sur le jugement du grand public, leur influence sur les sondages et leurs conséquences dans l'évolution des mœurs.

Chaque année, dans des circonstances similaires, des mères désespérées de ne plus être en mesure physiquement et moralement, de continuer l'accompagnement de leur enfant lourdement handicapé devenu adulte, dans l'intensité d'un désespoir abyssal, mettent aussi fin aux jours de leur enfant. Là encore, jusqu'à ce jour, la Justice entendant cette détresse immense, a toujours prononcé un jugement compassionnel, « symbolique », mais condamnation toujours, repère tout aussi indispensable à la société pour rappeler que nul ne peut s'autoriser à tuer quelles que soient les circonstances.

Ce sont des histoires de la vraie vie, loin de toutes les subtilités sémantiques sur l'euthanasie active ou passive, sur la sédation terminale à la morphine ou au curare, et toutes ces réflexions intellectuelles, philosophiques ou humanistes sur le droit de vouloir mourir que nul ne conteste, et de demander à un tiers de le faire pour vous, ce qui soulève quelques interrogations « dans la vraie vie ».

Mais que peuvent penser aujourd'hui, ces familles obligatoirement marquées, ravagées peut-être par ces événements d'une grande violence, ces enfants d'une maman Alzheimer tuée par leur père, qui ont traversé les déchirements de ce « meurtre compassionnel » et les terribles affrontements de la Cour d'Assises ?

L'actualité vient ainsi aujourd'hui ajouter le sentiment d'injustice à la souffrance du drame vécu ineffaçable pour ces familles, malgré parfois les années passées ; une justice différentielle selon que vous soyez un époux épuisé qui tue sa femme gravement malade et condamné pour meurtre, ou un médecin qui a « abrégé activement par compassion » la vie de sept personnes, acquitté et même acclamé.

Dans la vraie vie toujours, il est très fréquent que les sapeurs-pompiers soient appelés dans le cadre de leurs missions de secours à la personne, par une épouse affolée qui vient de découvrir son mari pendu au lustre de la salle à manger, ou une mère tout aussi terrorisée qui a trouvé sa fille aux veines tailladées dans sa baignoire. Que doivent faire aujourd'hui ces hommes dont toutes les valeurs et formations leur font obligation d'abord de secourir la détresse humaine, au péril même de leur vie parfois, lorsque la personne ayant voulu la mort et l'ayant mise en œuvre, est toujours vivante à leur arrivée ? Resteront-ils les bras croisés

devant un corps agonisant sans agir puisque la volonté de mourir a bien été clairement affirmée et bien mieux même que dans n'importe quelle directive anticipée ?

Devront-ils être eux aussi rechercher dans l'urgence un consensus entre l'épouse qui supplie qu'on sauve son mari et le fils affirmant que la volonté de son père doit être respectée ? Seront-ils considérés comme des « héros » d'avoir laissé mourir cette personne selon sa volonté indubitablement exprimée, ou accusés de non-assistance à personne en danger ?

Mais encore, et l'actualité nous en donne depuis quelques jours l'illustration éclatante, si l'amour et la générosité se rencontrent dans la grande majorité des familles lorsque la maladie grave vient frapper, la cupidité et l'intérêt existent aussi.

Il ne faut pas faire preuve d'une naïveté coupable :

L'expérience des hommes de secours du corps des sapeurs-pompiers nous apprend que parfois, le suicidé qu'ils sauvent n'en était pas un, mais après enquête, bel et bien victime d'une authentique tentative d'assassinat.

Et ces pensées pleines de « compassion » pour la vieille belle-mère qui « veut mourir » sont entachées d'une motivation bien plus sordide lorsque cette vie « qui ne mérite plus d'être vécue » dévore l'héritage espéré en coûtant 3000 ? par mois dans un EHPAD ou un service hospitalier de longue durée.

En parlant d'intérêt, peut-on encore croire aujourd'hui que la durée de vie de ces malades qui n'en finissent pas de mourir au-delà de la Durée Moyenne de Séjour, ne contribue pas, dans la froideur des statistiques de notre Sécurité Sociale elle-même moribonde, à penser qu'il vaut mieux faire d'autres arbitrages ? compassionnels ?

Peur de ces centaines de milliers de conjoints, d'enfants, de mères qui accompagnent chaque jour un être cher frappé d'une maladie grave et incurable, dont ils connaissent la grande fragilité, leur impossibilité à diriger seul les choses les plus simples de la vie quotidienne, et qui sont bouleversés par l'annonce que cette vie pour laquelle ils se battent au point de s'oublier eux-mêmes, ne vaut plus rien depuis quelques jours dans notre société ? parce qu'elle coûte trop cher.

Angoisse de ces familles ayant un proche âgé actuellement hospitalisé aux urgences, dont ils connaissent parfaitement l'incapacité à exprimer sa volonté « éclairée », et pour lequel ils craignent qu'un soignant décide tout seul que cette vie-là ne mérite plus d'être vécue ? d'autant qu'il n'y a pas de lit disponible dans le service de gériatrie ou le service d'oncologie quelques étages au-dessus.

Soulagement de certains, heureusement rares, qui peuvent aujourd'hui, sans ressentir la moindre gêne, laisser libre cours à leurs pensées intéressées dans l'attente impatiente de la disparition de la vieille, puisque c'est de la compassion vous dis-je.

Et je doute fort que l'expression anticipée de « mes » volontés sur « ma » fin de vie soit la réponse à ces situations dites extrêmes, puisque toute disparition d'un être est en soi une situation unique et extrême.

S'il est facile intellectuellement de conjuguer sa vie à la première personne, lorsqu'il s'agit d'envisager sa fin certaine mais dont nul ne sait ni le jour ni l'heure ni dans quelles circonstances concrètes elle se produira, surtout lorsqu'on est jeune et en bonne santé : « JE veux ? » - « JE refuse ? », qui peut anticiper ce que sera son « nous » à l'heure de sa mort ?

À une époque où les liens affectifs sont si souvent remis en question, où les contours de « la » famille sont de plus en plus flous, à géométrie variable et d'une durée difficilement

déterminable, le législateur va-t-il être contraint de « hiérarchiser » les droits de la famille et des proches à être obligatoirement informés et consultés ? Devra-t-il concevoir des droits différents selon qu'il s'agisse de personnes ayant un lien juridique par le mariage, le pacs, la filiation, incluant ou non la famille recomposée d'autres membres, ou de proches sans lien juridique ni biologique mais s'affirmant avec des liens affectifs ? Quelle parole sera prioritairement sollicitée et entendue dans cette hiérarchie kafkaïenne, celle d'une mère, d'une épouse ou de la dernière conjointe, de l'enfant biologique avant l'enfant juridique, des enfants d'un premier mariage, ou du second ?

La vie de chacun d'entre nous est faite de constantes évolutions et adaptations au fur et à mesure de ses expériences. Et les directives anticipées permettant d'officialiser des choix face aux graves événements de la vie n'ont que bien peu de valeur si elles ne peuvent être personnellement confirmées de vive voix lorsque penser sa propre fin n'est plus envisagé intellectuellement mais devient une réalité proche. Et que dire de l'immense difficulté à juger et dire pour l'autre, celui, celle que la maladie ou le handicap prive de la capacité de s'exprimer directement ? Dans le bouleversement de l'ultime et définitive séparation, comment être certain qu'aucune pensée égoïste, aucun intérêt personnel n'influencera ni les proches, ni les professionnels soignants ?

Qu'espérons-nous aujourd'hui pour retrouver la confiance, lorsque nous devons demain offrir à des professionnels soignants la vulnérabilité de notre corps malade, ou plus difficile encore, celui d'un être aimé ? Nous avons besoin de croire en la qualité de leur formation et de leur motivation, savoir que nous n'avons rien à craindre, ni dans l'excès ni dans l'abandon, savoir que même si nos forces nous abandonnent, si notre corps se délite et notre esprit n'est plus capable de se diriger, il y aura toujours un soignant pour offrir en soutien sa main, un autre pour recouvrir pudiquement ce corps dénudé, un autre encore pour interdire à la douleur de ravager, et un dernier enfin pour nous fermer respectueusement les yeux.

Aucune loi ne peut permettre de retrouver cette confiance espérée, encore moins la remplacer. Seul l'Homme a ce pouvoir.

Dans la vraie vie, ne demeure qu'une seule authentique question lorsque la mort s'approche : qui m'aimera encore ? Pour qui aurais-je envie de vivre quelques minutes de plus simplement pour nous permettre de conjuguer encore « je t'aime, tu m'aimes, nous nous aimons » jusqu'à la fin de mon temps et peut-être au-delà ?

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire