

[texte](#)

[article](#)

Disposer de son corps jusqu'au bout de sa vie, le respect du droit au choix des personnes âgées

"De cette philosophie du respect du droit aux choix et aux risques des personnes âgées devrait résulter une prise de conscience que chaque être humain, quel que soit ses difficultés, physiques, psychologiques, quel que soit son âge, sa maladie, incurable ou pas à le droit à des conditions d'accueil et de soins qui prennent en compte sa dignité et donc sa parole."

Par: Sabrina Albayrak, Doctorante en Santé Publique et Sociologie, INSERM, U1168, VIMA: Aging and chronic diseases. Epidemiological and public health approaches /

Publié le : 14 Mars 2017

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

La loi[1] accorde le droit au malade, de refuser ce qui ne lui paraît pas sensé pour lui-même et lui permet de dire par avance ce qu'il souhaite en cas d'incapacité. Elle donne donc le droit au patient de contester, de refuser les traitements qu'il considère comme un acharnement thérapeutique, le médecin se doit d'informer le patient des conséquences de ses choix. Mais faut-il encore connaître ses droits et anticiper son vieillissement ou sa perte de capacité à prendre des décisions[2]. Les cas d'hospitalisations d'urgences sont révélateurs de notre incapacité à nous projeter dans ces situations dramatiques où le choix est le plus souvent abandonné aux familles ou aux soignants, divisant ainsi la décision prise entre ceux qui « savent » et agissent pour le bien des autres et les « profanes ».

Dans le cadre de nos réflexions sur les limitations et arrêts de traitements nous avons recueilli le témoignage de l'époux d'une cliente d'un SSIAD[3] du Val de Marne qui a décidé d'arrêter le traitement de sa femme, victime d'un AVC en 2014 :

« J'ai 68 ans et ma femme 66, j'étais ingénieur du son, elle était institutrice, épileptique depuis l'enfance. Il y a 3 ans, ma femme a été victime d'un AVC, les médecins m'ont dit « elle est foutue », malgré la prise de son traitement contre l'épilepsie les accidents n'ont

jamais été évités, avec l'AVC les choses ont empiré. Ma femme n'aimait pas prendre ses médicaments, elle n'était plus elle-même avec. Au début de son AVC elle pouvait encore s'exprimer, mais au final les médicaments lui faisait du mal, ils l'abrutissaient, elle devenait de plus en plus un légume. J'avais encore de l'espoir au début, et puis il y a eu plusieurs phases dont la rééducation et l'espoir qui diminue. C'est l'hôpital qui administrait les traitements, j'étais toujours présent aux consultations. Je connaissais ma femme et nous n'avions pas de tabous, parler de la mort ne nous faisait pas peur, nous sommes athées tous les deux. Elle n'aurait jamais accepté de vivre dans ces conditions. Aujourd'hui elle ne peut plus parler, ce n'est plus elle, c'est cruel de la laisser comme ça, elle est juste le fantôme d'elle-même. Je pense souvent à la Suisse^[4] pour nous deux, pour qu'on en finisse, mais j'ai encore mes petits-enfants.

Quand j'ai décidé d'arrêter le traitement de ma femme, personne ne m'a rien dit, ni les professionnels du monde médical, ni mes enfants. C'est une souffrance pour tout le monde de la voir dans cet état. Pour ma part, je suis dans un état d'épuisement. J'ai vu des psys, j'ai quitté Paris, pour aller à Joinville pour avoir une maison plus adaptée à ses handicaps. Mais je ne suis pas entouré ici, personne ne nous aide pour traverser cette épreuve. Je me sens abandonné, démuné. J'aimerais qu'il y ai une autre fin de vie possible : avoir de la présence, médicale, humaine. Il y a une vraie perte de valeur à ce niveau-là. La société n'attend qu'une chose de nous qu'on disparaisse. Il n'y eu aucune évaluation de sa douleur suite à ma décision d'arrêt de son traitement. Il n'y a plus de suivi médical, juste les aides-soignantes qui passent tous les jours et une infirmière par mois.

Cette décision d'arrêt des traitements a été une réaction naturelle pour moi, il n'y a aucun intérêt à prolonger les choses, de ne pas savoir ce qu'elle pense, si elle pense, de ne pas pouvoir communiquer avec elle, c'est trop douloureux. Aujourd'hui, je subis, je suis dans une mécanique, je n'existe plus. Tout le monde m'abandonne, la société, les médecins, les psychologues. La mort de ma femme serait une libération, elle souffre, mais je ne peux pas savoir si elle souffre plus sans ses traitements, dans le doute elle aurait choisi la mort. La laisser comme ça, c'est retirer sa dignité, continuer les traitements pourquoi faire ? Ce n'est plus ma femme et ce n'est pas ce qu'elle aurait voulu, il faut accepter les choses. Il faut accepter la mort. Nietzsche disait au sujet de la biologie d'une plante tropicale, le Sipo Matador (une liane tueuse), « la plante s'appuie sur un arbre et grimpe jusqu'à la canopée où elle peut profiter de la lumière, souvent elle détruit son tuteur - le tout par-delà le bien et le mal ». C'est notre contexte de vie aujourd'hui.

La souffrance et l'impuissance c'est un tout, on n'a plus de courage. Ce qui me tue le plus, c'est de ne pas savoir quand elle va partir, c'est douloureux pour un époux, on me force à vouloir la mort de ma femme. Je préférerais que nous soyons dans le film « Soleil vert », le bonheur c'est de profiter de l'instant présent. Il y a des fragments de bonheur mais 90% de survie. Je serai bientôt bon à tuer moi aussi. »

Les personnes gravement malades et plus particulièrement les personnes âgées sont trop souvent associées uniquement à des corps malades. De plus, on leur dénie la capacité ou le droit de faire des choix, leur vie sexuelle et affective sont annihilées, ainsi que le droit de prendre des risques concernant leur santé. Le vieillissement du corps et de l'esprit change le regard des autres sur les personnes âgées voire des personnes âgées elles-mêmes sur leurs capacités. Le regard des autres, de la société sur le corps qui se déforme est négatif, focalisé sur les multi handicaps du corps, sa décrépitude. Changer le regard négatif que porte la société, sur ce que la personne âgée malade n'est plus capable de faire au lieu de valoriser ce qu'elle est encore en capacité de faire est un vrai enjeu de société. La sexualité et les besoins affectifs deviennent incongrues, anormaux pour l'entourage ce qui va à l'encontre de

la libre disposition de son corps, du consentement éclairé des soins, du respect de l'intimité de continuer à choisir pour soi malgré les risques que cela comporte. Lever les freins liés aux tabous de la mort et de la sexualité est essentiel pour diminuer le déni de la capacité à décider des personnes âgées par les proches, les professionnels et la société qui conservent un regard négatif sur le vieillissement malgré les évolutions juridiques et éthiques de ces dernières années.

La société porte un regard sur la personne âgée malade, qui la dévalorise, l'isole et qui peut aggraver sa souffrance qu'elle soit physique et ou psychologique, laissant place à un sentiment d'indignité. Pourtant, nous pouvons porter un autre regard et reconnaître, à travers celui qui souffre de pathologies lourdes liées à la grande vieillesse, un être humain à part entière, toujours capable de prise de décision, un citoyen à part entière jusqu'au bout et digne. De cette philosophie du respect du droit aux choix et aux risques des personnes âgées devrait résulter une prise de conscience que chaque être humain, quel que soit ses difficultés, physiques, psychologiques, quel que soit son âge, sa maladie, incurable ou pas à le droit à des conditions d'accueil et de soins qui prennent en compte sa dignité et donc sa parole. Entre le regard bienveillant des soignants, qui agissent « pour le bien » des personnes âgées et le recueil de la volonté de personnes considérées comme vulnérables par l'addition de multi-pathologies, de troubles cognitifs et d'avancée en âge : quel est l'équilibre envisagé dans une relation triangulaire personne âgée/aidant-proche/aidant-professionnel ? Les soignants ont-ils une perception différente de la personne âgée malade face à l'arrêt d'un traitement, peut-on parler de discrimination liée à l'âge concernant l'arrêt des traitements médicamenteux ?

[1] Article L. 1111- 4 du Code de la Santé Publique : «*Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (?) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment*».

[2] L'outil dont dispose le patient pour faire respecter ses droits, sont les directives anticipées et désigner quelqu'un qui pourra témoigner de sa volonté s'il en est en incapacité de le faire, cette personne s'appelle la personne de confiance.

[3] Service de soins infirmiers à domicile

[4] Département fédéral de justice et police, « Thèmes : Assistance au décès », ejpd.admin.ch, 7 juillet 2008 En Suisse : «L'assistance au suicide n'est pas punissable, pour autant qu'elle ne réponde pas à un mobile égoïste. Cette réglementation permet à la fois de protéger la vie humaine et de respecter la volonté des personnes souhaitant mettre fin à leurs jours »

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

Partager sur :

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

Sommaire