[texte](#)

[article](#)

Reconnaître la personne dans son identité, ses préférences et ses choix : de l'affirmation intellectuelle aux actes

"Il est indispensable de donner à tous, professionnels et familles, des repères solides, certaines obligations même, pour assurer à des personnes que la maladie chronique neurologique a diminuées, modifiées, les droits inaliénables dus à toute personne quelles que soient sa maladie et ses atteintes."

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 : 05 Septembre 2014

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

Comment continuer à croire en l'autre dans son identité intacte ?

Lorsque la maladie chronique, surtout quand elle est invisible à ses débuts, vient interférer insidieusement dans notre relation à une personne atteinte d'une maladie neurologique invalidante, que cette relation soit professionnelle ou privée, comment traduire les valeurs philosophiques, éthiques, intellectuellement affirmées au cours de travaux et publications éthiques depuis de nombreuses années, dans nos actes et paroles de la vie ordinaire ? Et vous tous professionnels et familles, dans votre vie quotidienne comment regardez-vous vos proches aimés, sans qu'ils soient nécessairement et heureusement des malades chroniques ? En ce qu'ils sont, ou ne serait-ce pas le plus souvent en ce qu'ils font ? Lorsque le faire se délite, devient inadapté ou incongru pour finir par disparaître, comment continuer à croire en l'autre dans son identité intacte et mettre en œuvre dans nos actes les comportements qui en découlent ?

Il est indispensable de donner à tous, professionnels et familles, des repères solides, certaines obligations même, pour assurer à des personnes que la maladie chronique neurologique a diminuées, modifiées, les droits inaliénables dus à toute personne quelles que soient sa maladie et ses atteintes. Cependant, il me paraît nécessaire de différencier clairement les « questionnements et recommandations » donnés aux proches aidants directement impliqués au quotidien et au long cours, des « questionnements et obligations » qui en découlent pour les professionnels. Le vocabulaire ne peut pas être le même, mais bien plus, les arguments, s'ils se réfèrent aux mêmes valeurs, ne peuvent être présentés de la même façon : « les conseillers éthiques » ne sont pas les payeurs au quotidien et pendant de nombreuses années ; les droits et devoirs des professionnels ne sont pas les mêmes que ceux des proches aidants.

Et pourtant, tous ne peuvent que se savoir impliqués dans cette obligation éthique de reconnaître cette personne malade dans son identité, en ce qu'elle est intrinsèquement et non pas seulement en ce qu'elle fait ou ne fait plus.

Faire vivre concrètement les valeurs éthiques que nous défendons

Il est beaucoup plus facile de repérer les erreurs comportementales des autres vis-à-vis d'une personne malade, que ce soit entre les membres de la famille ou entre les différents professionnels impliqués dans l'accompagnement et le soin, que de repérer, évaluer les siennes propres puis de s'imposer à soi-même une modification concrète de ses actes, habitudes et routines. Les critiques et accusations vis-à-vis des autres sont fréquentes. L'auto-défense des professionnels très répandue : « c'est la faute au manque de moyens que nous allouent les financeurs ? », « c'est que nous ne sommes pas assez nombreux ? », « c'est la faute du directeur, du médecin, du cadre de santé... », et encore bien plus souvent : « c'est la faute de la famille ? » !

Les aidants familiaux les plus directs, conjoints, enfants, petits-enfants, sont soumis à des pressions tant affectives que culturelles très pesantes au quotidien, qui entraînent précocement une fatigue physique et morale importante. Leur sentiment de culpabilité est souvent envahissant, ce qui pourtant ne leur interdit en rien d'émettre eux aussi des critiques et jugements sur le comportement des professionnels.

La loi elle-même, assigne à certains aidants familiaux précis, des obligations incontournables qui ne leur sont qu'à eux seuls destinées.

Comment surmonter votre propre souffrance et continuer à la reconnaître dans son identité comme l'affirme l'éthique, lorsque votre propre épouse depuis des dizaines d'années vous confond avec son père ?

« Vous n'avez pas vu ma femme ? », demande ce mari désemparé par la maladie... à son épouse.

Une seule certitude : confrontés chaque jour aux absurdités de la maladie neurologique chronique, aidants familiaux et professionnels ont besoin d'être informés, formés, accompagnés et soutenus pour faire vivre concrètement les valeurs éthiques que nous défendons tous.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)

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

Sommaire