

[texte](#)

[editorial](#)

## **Jusqu'au terme de la vie - Le devoir de confiance**

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 : 16 Février 2010

Partager sur :

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

### **Poursuivre la réflexion**

On ne meurt pas qu'en unités de soins palliatifs.

Il ne saurait être question ici de hiérarchiser la souffrance et la gravité de la maladie, encore moins de quantifier le malheur.

Mais il nous faut savoir qu'aujourd'hui, dans notre pays, des milliers d'hommes et de femmes meurent dans l'absence totale de soins qualifiés, des milliers de proches vivent pendant des jours et même des semaines la fin terrible d'un être aimé, accompagné, aidé, soigné pendant des années, tout simplement parce que dans les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) il n'y a aucune continuité des soins, aucune infirmière de nuit, aucun médecin d'astreinte, aucune compétence dans l'accompagnement des proches. Ces personnes en fin de vie souffrent de la triple peine : approcher du terme de leur vie, être démentes et être vieilles.

Dans mon seul département de Seine-Saint-Denis, l'équipe chargée de faire l'état des lieux des soins palliatifs pour le Dr Régis Aubry, Président du Comité de suivi du développement des soins palliatifs au ministère de la Santé, évalue à 150 personnes par an relevant d'un accompagnement en soins palliatifs dans les 50 EHPAD du 93. Seulement 3 personnes ont pu concrètement bénéficier de la compétence d'un réseau de soins palliatifs.

Je ne suis pas naïve, et je sais bien que tous les proches ne sont pas obligatoirement des « aimants ». Certains ne sont que comme bien d'autres, y compris des professionnels

soignants ou n'importe quel autre professionnel, intéressés ou indifférents. Mais parfois s'ils apparaissent ainsi aux yeux des autres, durs ou même méchants, c'est peut-être qu'ils portent en eux des blessures conjugales ou filiales, insurmontables. Ma première demande aux professionnels serait de ne jamais juger : les longues histoires de vie sont pleines de nombreuses joies et peines, de belles aventures et parfois d'horreurs terribles ?

Je parle ici pour ces centaines de milliers d'« aidants aimants » de ces personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurologique dégénérative apparentée ; celles et ceux qui restent à leur côté jusqu'au terme de leur vie, celles et ceux que je rencontre chaque jour, celle que j'ai été il y a plus de 22 ans. Les professionnels du soin, obligatoirement confrontés à un moment ou à un autre à la fin de vie d'un patient, doivent mesurer qu'aujourd'hui, pour le plus grand nombre d'entre nous dans notre pays, nous n'avons jamais rencontré la mort autrement qu'à la télévision ou au cinéma. La mort y est mise en scène, abstraite, irréelle. Ces proches aimants se retrouvent confrontés aux symptômes de fin de vie alors même que leur long accompagnement, pendant 8, 10 ans et parfois bien plus, a laminé leurs énergies de vie dans l'épuisement quotidien, a étouffé leurs forces d'amour dans l'échec quotidien d'une maladie inexorablement évolutive.

Comment alors, dans leur solitude, sans accompagnement compétent, peuvent ils penser autre chose que « Mon Dieu, faites que ça s'arrête : délivrez le, délivrez la, délivrez moi ? » ?

Il y a bien longtemps maintenant, j'ai été ce proche aimant, accompagnant en même temps, jusqu'au terme de leur vie, mon père des suites d'une opération de cancer, ma mère à la fin d'une longue évolution d'une maladie d'Alzheimer. Ils étaient dans deux hôpitaux différents et depuis des mois, je ressentais cette pénible impression que ma mère, dans les pertes inexorables de sa maladie, prenant littéralement mon père par la main pour l'entraîner avec elle vers la mort. Je partageais mes journées entre eux deux, allant d'un hôpital à l'autre, espérant toujours pour mon père, après tout on peut survivre à un cancer, désespérant chaque jour un peu plus pour ma mère qui semblait déjà si loin, muette et inerte.

Un jour, au petit matin, la main de mon père est devenue froide dans la mienne. Je « touchais » la mort pour la première fois de ma vie. Je me suis précipitée dans l'autre hôpital auprès de ma mère ; j'étais en colère, révoltée. Dans le silence j'ai crié « mais pourquoi toi, es-tu encore vivante ? » et j'ai touché sa main. Elle était douce et chaude, tout était encore possible entre nous, elle savait mon chagrin, nos yeux se parlaient, et je me suis sentie apaisée. Nos mains se sont ainsi touchées, nos yeux se sont encore parlés pendant 8 semaines avant que l'irréversible séparation ne se produise encore.

Prenons garde ! Comme le disait le député des Yvelines Jean-Frédéric Poisson : « Nous devons inventer la réponse sociale à la détresse de la fin de vie, sinon la pression sociale pour l'euthanasie sera impossible à contenir. » Prenons garde : les premiers à souhaiter une loi sur la « barbarie civilisée » comme l'appelle Jean Leonetti, seront ces centaines de milliers de proches aimants qui demandent désespérément à être reconnus, accompagnés dans leurs doutes et leurs craintes, leurs révoltes et leurs attentes contradictoires. Ils seront les premiers à vouloir une telle loi, pour ne pas imposer à leurs enfants ce qu'eux-mêmes auront vécu.

Nous avons besoin avant tout d'avoir confiance : confiance dans la formation, la compétence, la déontologie et l'éthique des professionnels soignants. Savoir que nous n'avons rien à craindre, ni dans l'excès ni dans l'abandon. Savoir que même si mes forces d'amour m'abandonnent, il y aura toujours un soignant pour offrir sa main à celui, à celle

que j'aime, et l'aider à accomplir sa vie jusqu'à son terme.

Aucune loi ne peut édicter la confiance, encore moins la remplacer.

Partager sur :

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

Sommaire