

[texte](#)

[article](#)

Choisir et décider ensemble

Dans la vie quotidienne de l'aidant familial, les limitations et incapacités de la personne atteinte par Alzheimer à exercer un choix adapté, rendent la vie épuisante : l'époux doit-il sortir chaque nuit à 2 h du matin lorsque sa femme malade décide qu'il faut aller faire les courses, ou la contraindre plus ou moins patiemment à retourner se coucher ? La fille, voyant la santé de sa maman se dégrader, peut-elle la laisser sans soins et annuler le rendez-vous pris pour elle chez le spécialiste ? Doit-elle trouver un subterfuge pour réussir à mieux prendre soin d'elle qui se voit normale et sans problème de santé ?

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 : 11 Octobre 2011

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

« Lorsque le neurologue nous a annoncé la maladie d'Alzheimer de Jacques, je me suis tournée vers l'association France Alzheimer de mon département, heureusement toute proche. Parmi les informations que les bénévoles m'ont donné au fur et à mesure de nos rencontres mensuelles, j'ai été alertée sur les difficultés et la responsabilité de la conduite automobile pour une personne malade. J'étais donc très attentive à sa conduite, tout en ne pouvant pas faire grand-chose, car mon mari, comme beaucoup d'hommes était très « accroché » à son volant !

Par deux fois, en manoeuvrant en marche arrière dans notre jardin, il a violemment heurté le mur. Visiblement, il ne pouvait plus faire face à cette manœuvre plus compliquée à évaluer et contrôler que la marche avant. J'ai su à ce moment là qu'il me fallait faire quelque chose : je suis donc allée à l'accueil de notre Mutuelle pour l'informer de la maladie de Jacques, qui bien entendu refusait énergiquement d'arrêter de conduire. Ainsi nous avons pu continuer à être couverts par notre assurance, et la Mutuelle n'a en aucune façon cherché à interdire à

mon mari de conduire.

C'est moi qui ait dû dire une demi vérité, ou un demi mensonge, pour qu'il arrête de conduire, lorsque j'ai constaté les accrochages multiples avec le portail d'entrée. J'avais trop peur qu'il soit responsable d'un accident bien plus grave pour d'autres que des ailes froissées.

C'était l'été de la canicule 2003. Je lui ai demandé de prêter sa voiture climatisée à notre fille sous le prétexte qu'elle en avait besoin pour travailler dans de meilleures conditions. Ce n'était qu'un « pieux mensonge », mais j'ai estimé qu'il était temps de le faire puisque de lui-même il refusait d'arrêter et se mettait en colère chaque fois que je le suggérais. N'ayant plus sa voiture sous les yeux, il était moins tenté, et puis j'ai gagné du temps en disant que notre fille en avait toujours besoin. Il y a bien eu quelques tentatives de prendre ma propre voiture, mais je pense qu'il a du se sentir en difficulté car il n'avait pas l'habitude de la conduire et peu à peu, à force de gagner du temps avec de pieux mensonges, il a cessé d'en parler?

Je pense que c'est être responsable que de DIRE la maladie à sa compagnie d'Assurances ou sa Mutuelle car il s'agit bien là de la sécurité des autres.

Mais pour mon mari, incapable de décider de lui-même l'arrêt de la conduite, il fallait bien que j'aménage un peu la vérité pour la rendre acceptable ! ».

Et pour la famille : choisir, décider? et mentir ?

Ainsi l'épouse de Jacques a été amenée à « trahir » plusieurs fois son mari : en révélant sans son accord sa maladie à leur Mutuelle, afin qu'il reste couvert par l'assurance s'il arrivait quelque chose de grave à d'autres personnes par sa faute de conduite ; en lui mentant pour qu'il prête sa voiture et n'ait plus ainsi la tentation de la conduire en l'ayant sous les yeux, en lui mentant encore pour gagner du temps ? jusqu'à ce que la maladie triomphe grâce à l'oubli.

Elle l'a ainsi privé de sa liberté d'aller et venir, de sa « dignité » d'homme au volant si importante pour ces générations qui attendaient parfois plus de deux ans, leur première 2CV commandée après la guerre, elle l'a « infantilisé » en l'obligeant à être conduit par elle.

Coupable d'avoir fait tout ce qu'il ne faut pas faire selon les « droits de la personne malade », l'épouse de Jacques ?

Ou responsable vis-à-vis de la société, du devoir de protéger les enfants à la sortie de l'école tout près de leur garage ?

Il est facile de délibérer intellectuellement des droits des personnes malades d'Alzheimer ou d'autres maladies apparentées, dont les vulnérabilités particulières ne doivent en aucune façon être un prétexte à les priver de tous leurs droits essentiels comme ceux de choisir et décider.

Pouvoir encore et toujours choisir, c'est être vivant ! Dans la vie de tous les jours, la personne malade, même si elle ne peut que difficilement s'exprimer verbalement, conserve bien des moyens de faire reconnaître ses choix, ce qui lui fait plaisir ou au contraire ce qu'elle refuse absolument, par son regard, l'expression de son visage et de son corps. Ces choix sont pourtant contenus dans des limites du supportable pour la personne qui est ou se sent responsable, qu'elle soit aidant familial ou professionnel :

- que le risque des conséquences soit modéré, comme par exemple lorsque la personne est incapable de marcher seule et qu'elle veut absolument se mettre debout ; à domicile, que cela n'entraîne pas un esclavage de l'aidant familial le conduisant à

- l'épuisement s'il faut, chaque fois que le malade veut se lever, être dans l'obligation de l'aider à se soulever et l'accompagner faire quelques pas, et ce trente fois par jour ;
- en institution, que son choix ne porte pas préjudice aux autres résidents, s'il choisit de se coucher dans le lit de son voisin et se met à lui taper dessus pour le chasser de son propre lit.

L'incapacité de choisir et décider de mettre en œuvre son choix n'est jamais totale. Elle dépend de la complexité du choix proposé, des informations données permettant d'en comprendre les enjeux, des capacités de mémorisation de ces informations à court terme pour décider « en connaissance de cause ». La personne malade prend plus de temps à choisir et pourra aussi changer d'avis d'une minute à l'autre. Si ces limitations ne doivent pas transformer la personne étiquetée du mot terrible de « dément » en un sous-homme dont on ne demande jamais l'avis, il n'empêche que dans la vie quotidienne de l'aidant familial, ces limitations ou même incapacités à exercer un choix adapté, rendent la vie épuisante : l'époux doit-il sortir chaque nuit à 2 h. du matin lorsque sa femme malade décide qu'il faut aller faire les courses, ou la contraindre plus ou moins patiemment à retourner se coucher ? La fille, voyant la santé de sa maman malade d'Alzheimer et diabétique, se dégrader, peut-elle la laisser sans soins, et annuler pour la 3^{ème} fois le rendez-vous pris pour elle chez le spécialiste parce qu'elle a droit à sa colère chaque fois qu'elle informe sa maman de ce rendez-vous, ou doit-elle trouver un subterfuge pour réussir, malgré tout, à mieux prendre soin de sa maman qui, elle, se voit normale et sans problème de santé ? Comment trouver une réponse à ce dilemme qui relève de sa responsabilité morale et affective, même si ce n'est pas une responsabilité juridique : respecter le choix de sa mère ou prendre soin d'elle ? Si l'on s'interroge souvent sur la « compétence » de la personne malade d'Alzheimer, on met en doute aussi facilement la compétence ou la moralité de celui qui exerce un choix de la personne vulnérable : les enfants seront rapidement accusés de vouloir garder pour eux l'argent de leur parent malade lorsqu'ils refusent l'entrée en institution d'accueil dont on connaît le coût exorbitant, et se battent pour préserver le plus longtemps possible la vie à domicile choisie par la personne malade ; l'aide soignante sera taxée de « fainéantise » lorsqu'elle privilégie la toilette au lavabo plutôt qu'une douche refusée comme une violence par la personne malade, faisant pourtant preuve ainsi d'une compétence totalement méconnue par les proches familiaux.

Il existe des choix que l'on ne peut permettre tant ils sont à l'évidence dangereux. Mais bien d'autres seront beaucoup plus subtils ou dépendront des habitudes de vie quotidienne, ancrées dans une longue vie : pourquoi ne pas laisser faire ce qui ne présente pas de risque incontrôlable, même si cela choque nos goûts ou façons de voir ? Oui mais pour les proches, c'est si difficile de résister chaque jour et de nombreuses fois par jour au désir de garder à son malade ses « anciennes » apparences en mémoire de qu'il était avant sa maladie : l'empêcher de s'habiller n'importe comment, même si cela n'est pas dangereux, l'empêcher de manger son repas avec les doigts et en commençant par le dessert, même si cela n'a pas de conséquence grave pour sa santé ?

Dès qu'une personne a besoin d'aide, ses possibilités de choix sont altérées, et ceci est valable pour nous tous, y compris pour ceux réputés comme ayant toutes leurs facultés. Les « filières » de soin, mises en place dans les hôpitaux en sont un exemple parmi d'autres : au nom de la fluidité, de la cohérence et de la qualité des soins, un médecin et un travailleur social de l'hôpital peuvent vous expédier pour de longues semaines dans un SSR, service de soins de suite et de réadaptation, à des dizaines de kilomètres de chez vous, alors que votre

conjoint ne conduit pas et qu'il n'existe aucun transport en commun facilement accessible. S'il faut proscrire toutes les interdictions inutiles, qui peut juger de leur inutilité dans les nombreuses occasions de choisir et décider dans la vie de tous les jours ? Où commence et s'arrête la liberté de choisir, le droit à l'autonomie de nos décisions ? y compris le droit de faire des bêtises ?

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

Partager sur :

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

Sommaire