

Lorsque la mort s'approche ... ultimes liens réciproques : témoignage

Catherine Ollivet, Présidente de l'Association France Alzheimer de la Seine Saint Denis, Conseiller de l'Espace Régional Éthique d'Ile de France.

(texte établi d'après l'enregistrement audio de l'intervention)

J'ai retenu avec intérêt des échanges entendus ce matin, l'idée que mon enveloppe charnelle renferme plusieurs corps différents, et que ces corps peuvent entrer en conflits.

Cela s'applique aussi aux aidants familiaux et plus particulièrement à celles et ceux qui accompagnent un proche atteint d'une maladie neuro dégénérative de type Alzheimer qui met à mal les possibilités d'une communication naturelle. Leurs corps physiques s'épuisent et tombent malades ; leurs corps affectifs n'en peuvent plus, se démotivent, s'exaspèrent, ne sachant plus ce qu'ils peuvent et doivent encore offrir. Pourtant, lorsque la mort s'approche, de puissants élans du cœur, amour et rejet, sortent du « congélateur des souvenirs que l'on croyait oubliés », dans des histoires toujours compliquées et souvent douloureuses.

Il ne faut pas non plus oublier le corps de l'exigence sociale. Celui du « qu'en dira-t-on », du jugement de l'autre, du commentaire du voisin. Nul n'est obligé d'aimer, mais la loi astreint à des devoirs. Elle impose que les conjoints, les enfants et les petits-enfants paient la prise en charge médico-sociale de la perte d'autonomie de leur proche parent, qu'il soit aimé ou non, qu'il soit relié aux mille souvenirs de l'amour ou au contraire à la seule mémoire de la violence ou de l'abandon.

L'aidant peut aussi aller au cimetière le premier. C'est même fréquent, puisqu'il y a 60% de surmortalité chez les conjoints de personnes malades d'Alzheimer par rapport à des aidants du même âge mais concernés par d'autres pathologies graves. Car très lourde est la responsabilité globale, physique et affective, surtout à un stade évolué, de prendre soin de celui, de celle, qui ne peut plus parler, ne sait plus exprimer sa volonté d'une façon adaptée, ou dont les propos incohérents doivent chaque fois être interrogés pour tenter d'y retrouver l'essence même de ses pensées et de ses volontés.

Environ 150 000 personnes, atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, meurent en France chaque année des conséquences de leur maladie. L'échange les yeux dans les yeux, si vital lorsqu'une vie s'achève, ne peut qu'être celui du cœur, de l'âme, de l'intime, lorsque la communication spontanée et volontaire est par trop atteinte. Comment faire quand les mots et les raisonnements sont si dégradés ? Comment accompagner maman, lorsque celle-ci m'appelle... maman ? Il faut alors établir une nouvelle relation, s'inventer une nouvelle place, oublier la logique et la hiérarchie générationnelle, pour ne communiquer que dans les seules importances de la personne désorientée.

Nous sommes tous vulnérables quand notre corps nous abandonne ; et les personnes malades d'Alzheimer, avec leurs vulnérabilités multiples qui se potentialisent

mutuellement, présentent d'une façon exacerbée, « concentrée », toutes les difficultés de toutes les fins de vie. Au sein de l'Espace éthique, la maladie d'Alzheimer est ainsi considérée comme emblématique de très nombreux questionnements éthiques. Penser à l'autre sans penser pour l'autre ? Penser « nous » dans la continuité d'une vie que la maladie a pourtant fracturée ? Co-respirer au rythme de ses besoins de souffles de vie ?

Parmi ces questionnements, il y a celui, incontournable aujourd'hui, de l'avis « collégial », partie prenante d'une décision ou non d'arrêt de soins actifs, lorsque la personne concernée ne peut exprimer elle-même son choix éclairé. Ce qui est le cas de tous les malades d'Alzheimer à un stade évolué de leur pathologie. L'obligation d'entendre « la famille » est affirmée.

Mais qu'est-ce que la famille aujourd'hui, s'interroge le médecin ? Qui dois-je « écouter » dans ces vies de plus en plus discontinues et qui se présentent dans le service comme « la famille » ? Aujourd'hui, j'aime, je me marie, je n'aime plus, je m'en vais, je me pacse, je fais des enfants à l'une, puis à l'autre par PMA ou GPA, j'achète un enfant, je le fais mien par adoption simple ou entière, j'efface ou non sa mère biologique... Ce sont des familles que je rencontre souvent dans mon département : « J'ai deux demi-frères qui ne veulent pas payer l'obligation alimentaire, car ils disent que notre père les a abandonnés quand ils avaient trois ans ». Ce sont des filles dont le juge dit qu'elles doivent payer, même lorsque leur mémoire de vie avec leur père ne leur offre comme souvenir commun que celui de leur viol lorsqu'elles avaient 10 ans...

La loi exige que l'équipe médicale informe et consulte les proches. Que dois-je faire lorsqu'il y a en a trop, chacun revendiquant la qualité de son lien pour être consulté, pour donné son avis voire l'imposer, mais parfois aussi rejetant ce même lien s'il s'agit d'en subir les contraintes ? Qui le médecin de soins palliatifs ou de réanimation doit-il convoquer au tribunal de la collégialité ?

La fille qui est là tous ces jours derniers ? Elle me dit : « Il va bientôt mourir, et c'est mon père quand même ; il faut que je fasse connaissance ! » Son père, elle ne l'a plus vu depuis 32 ans : 800 kilomètres d'éloignement du cœur et de prix du TGV les séparaient. Connaît-elle les pensées de son père ? Ses importances et ses attentes ? Non très probablement ! Pourtant, elle sera convoquée au tribunal de la collégialité parce que c'est la Loi, et devra dire s'il doit vivre encore un peu ou si c'est raisonnable de pousser la seringue. Lorsque « vivre encore un peu » coûte 3000 Euros par mois à la personne malade ET à sa famille au sens légal du mot... l'avis, le choix sont-ils vraiment libres et désintéressés ?

Quel conjoint inviter ? Le premier mari ? Le second pacsé ? Ou le concubin aimant mais sans aucun lien juridique dont « l'avis » sera libéré de toute obligation financière ? Inviter l'épouse, qui me parle de son mari avec des yeux si durs ? « Il est parti avec sa secrétaire, qui l'a ensuite mis à la porte. Je l'ai repris, et c'est moi qui me le « tape » Alzheimer ! ». Elle s'occupe de lui malgré tout, elle l'accompagne dans sa fin de vie, non parce qu'il est son mari, mais parce qu'elle est mère aussi et c'est uniquement pour qu'il ne soit pas à la charge de leurs enfants.

Les médecins et les équipes soignantes devront-ils faire comme les caisses de retraite qui distribuent la pension de réversion en fonction du nombre d'années de vie

commune : dix ans à l'une, trois ans à l'autre, et « peser » ainsi le poids de la parole de chacun en fonction de critère à construire et lesquels ? Choisir, pour décider ou non de pousser la seringue de la sédation terminale, celle qui a vécu avec le malade le plus longtemps ou celle avec qui il a eu le plus d'enfants ? Et si nous faisons une nouvelle échelle d'évaluation de fin de vie destinée aux proches et permettant de noter de 1 à 10 la douceur d'un regard, d'une voix, d'un sourire ?

C'est l'utopie d'une loi qui prétendrait résoudre tous les dilemmes des incroyables diversités des vies et la relativité des sentiments. Les parlementaires sont élus et payés pour faire des lois : soit, il faut donc qu'ils en fassent. Mais moi, bénévole, avec quels mots clairs et m'appuyant sur quels droits, vais-je pouvoir éclairer et accompagner les familles dont l'aimé va peut-être bientôt mourir ?

Le mot qui m'a paru essentiel ce matin est le mot **confiance**. La loi peut-elle générer à elle seule la confiance ? J'en doute. Elle évite les dérapages trop ostensibles, mais elle ne peut offrir la confiance car nous savons bien par expériences multiples, que le destin de toute loi est d'évoluer, d'être modifiée ou contournée au gré des mœurs et des modes. Les puissances médiatiques peuvent générer chez les aidants aimants de personnes ne pouvant plus dire « je », des souffrances morales qui s'ajoutent à celles de la fin de vie : « Je ne peux plus le quitter, j'ai peur... ». Représentante des usagers dans des hôpitaux de notre région, j'ai vu monter, en novembre, les plaintes de familles, dues à l'effondrement de la confiance : « Et si le médecin du service est de ceux qui pensent qu'un patient devenu « légume » à cause de la maladie d'Alzheimer, d'un AVC ou d'un accident de la vie, décide que ma maman n'a plus aucun intérêt de continuer à vivre ... alors que les lits de réanimation coûtent très chers ? »

Il faut que des témoins se lèvent pour dire qu'il n'est pas acceptable de construire un monde où la vie et la mort seraient de simples objets de la puissance médiatique, un monde où l'on voit à la télévision aux heures de grande écoute, des cadavres trainés par des camions au milieu d'une foule hilare, alors même que le fondement des premières civilisations de l'humanité était le respect du corps mort et les premières sépultures. Qu'avons-nous laissé se déconstruire par la seule puissance de l'image et des mots qui dévalorisent ?

Par un étrange « télescopage » des événements dans ma vie personnelle, alors que j'avais déjà accepté de participer à ce colloque, j'ai depuis trois semaines, un mari dans un service de réanimation, intubé, sous respirateur artificiel, dans l'incapacité de parler directement lui-même. J'ai pu ainsi mesurer chaque jour combien il est difficile de ne pas se laisser aller à la facilité : parler pour l'autre. Continuer à prêter l'oreille à son souffle de vivant, garder le regard attentif, malgré l'épuisement, aux signes de son visage : le froncement d'un front, le regard qui filtre entre des paupières à demi closes ; trouver les mots pour le corps médical et soignant afin de témoigner du sens de sa vie et de l'espoir demande une vigilance de chaque instant.

Moi aussi, en novembre, j'ai appelé à la rescousse des proches intimes du corps médical en qui j'avais toute confiance, car le doute s'était introduit : des mots si rapides, trop rapides lâchés dans les premiers jours de son hospitalisation, évoquant de « le laisser s'endormir » ... complété d'un « on en reparle la semaine prochaine... » donnant un

effrayant sentiment de minutes comptées et d'urgence que rien ne semblait pourtant justifier.

Et voici que je me sens comme le poilu de 14, oui, avec son grand fusil et ses bandes molletières, car il faut que je monte la garde dans ma tranchée, et si je m'assoupis, quelqu'un va peut-être renoncer pour lui, pour moi. C'est nouveau pour moi cette peur, non pas de sa mort, mais de ce que quelqu'un en décide pour lui. Ce mari aimé, cela va faire cinquante ans - les jeunes en riront surement - il ne peut parler, car il est intubé. Comment faire pour lui redonner à lui, directement, le pouvoir de se dire ?

Je lui ai préparé une grande feuille, avec les lettres de l'alphabet en gros : je les lui montrais l'une après l'autre jusqu'à ce qu'il hoche de la tête, puis lettre par lettre, je reconstituais le mot, puis la phrase. Pendant douze jours il a ainsi communiqué de façon authentique, choisissant lui-même ce qu'il avait à me dire avant que ses forces soient suffisantes pour écrire seul sur une ardoise effaçable. Le corps soignant ne communiquait avec lui que par des questions fermées auxquelles il ne pouvait répondre que par oui ou non. Nul besoin de moyens technologiques et coûteux : juste les lettres de l'alphabet, un regard attentif, du temps offert, de la patience. Qui peut offrir cela, autre que par l'amour, la continuité d'une histoire commune et de son histoire particulière, avec toute la richesse qu'offrent les forces de l'esprit et de la spiritualité ?

L'homme autonome se découvre seul dans la faiblesse de la maladie. Pour notre fraternité d'enfants de Dieu et dans la prière qui nous offre sa force, essayons de rester des veilleurs, debout auprès des plus vulnérables d'entre nous, ceux que la maladie a couchés et envers lesquels nous avons les plus grandes responsabilités, nous, médecins, soignants, familles, bénévoles, nous qui sommes encore debout.