

Défendons le droit d'être accompagné en fin de vie !

La pandémie de Covid-19 a gravement altéré l'accompagnement des personnes vulnérables et en fin de vie. Au premier semestre 2020, elle a aussi perturbé le deuil de milliers de familles. La fédération des 75 associations JALMALV (*Jusqu'à la mort accompagner la vie*) pousse un cri d'alarme pour que le droit à l'accompagnement redevienne une réalité.

La crise sanitaire et les confinements qu'elle a imposés ont révélé et surtout amplifié la solitude des personnes en fin de vie. Limiter les visites à l'hôpital, fermer les Ehpad au public ou encore réduire les déplacements auprès de nos aînés étaient des mesures nécessaires au cœur de la crise sanitaire ; elles n'en étaient pas moins d'une violence certaine. Nos aînés, notamment, se sont retrouvés isolés « pour les protéger d'une mort qui viendra quand même les visiter mais les trouvera désespérément seuls », selon les mots de Delphine Horvilleur. La pandémie a également compromis le deuil de ceux qui restent. De manière moins visible mais non moins fondamentale, elle a aussi interdit la présence bienveillante de celles et ceux qui, bénévolement, témoignent de leur solidarité par une présence, une disponibilité ou encore une écoute respectueuse.

La pandémie a ainsi mis en exergue un paradoxe de notre société : nous ouvrons les yeux et tendons la main aux nouveau-nés, en cultivant des émotions positives... tandis que nous fermons les yeux et restons frileux pour apporter du réconfort aux personnes en fin de vie. Quelle est cette solidarité qui ne traverse pas les âges ? La mort d'une personne, tout autant que sa naissance, est un événement social dont on doit se saisir. Elle doit être accompagnée d'une présence et d'une attention de chaque instant.

L'accompagnement en fin de vie est un droit et un impératif

Pendant le premier confinement, entre mars et mai 2020, l'Insee a dénombré près de 130 000 décès (toutes causes confondues). C'est presque autant de personnes seules pendant les derniers instants de leur vie et autant de proches qui, aujourd'hui, peinent à faire leur deuil. Pourtant, l'accompagnement des personnes en fin de vie est un droit inscrit dans nos lois sur la fin de vie (Kouchner 1999 et 2002, Léonetti 2005, Claeys-Leonetti 2016). Un droit qui s'est vu bafouer pendant la crise sanitaire. Or, cet accompagnement n'est pas seulement un droit fondamental, il est également un impératif social et éthique.

Pour la personne gravement malade ou en fin de vie, être accompagné va au-delà de l'indispensable présence des proches et de la compétence des soignants : c'est sentir que l'on compte pour un autre, c'est être regardé avec considération, écouté avec sollicitude. En

un mot, c'est continuer de se sentir vivant. Pour qui n'a pas expérimenté l'accompagnement de personnes en fin de vie, cela peut sembler acquis. En réalité, il n'en est rien.

Pour le proche, cet accompagnement est le moyen de poursuivre le lien, faire vivre une présence jusqu'à la fin, préparer et engager un deuil de manière plus paisible. Il permet d'inscrire en soi des moments fondamentaux pour la construction de sa propre personne et de la vie qui suivra le décès.

Pour la société enfin, c'est refuser un isolement qui n'est pas seulement existentiel mais aussi social. C'est promouvoir le lien et la fraternité dans l'épreuve.

Nécessité du tissu associatif

Partout en France, des milliers de bénévoles sont formés par des associations JALMALV qui veillent au respect de ce droit. Par leur engagement, ces dernières constituent un soutien et un lien entre les personnes en fin de vie, les proches et le reste de la société. Après une crise qui a fragilisé leur fonctionnement, elles peinent à revenir à une offre d'accompagnement à la hauteur des enjeux et des besoins exprimés.

Ces associations sont un élément fondamental de notre vie en société. Elles y portent, auprès de tous, une parole différente et peu entendue sur la mort, le grand âge et le deuil. Les bénévoles y montrent que l'accompagnement est un temps de vie partagé qui aide ceux qui vont mourir et enrichit la vie de ceux qui restent.

Aujourd'hui, c'est votre droit et celui de vos proches qui est en danger.

Adhérer aux associations JALMALV, c'est agir pour un accompagnement facilité pour les proches et les bénévoles. C'est aller vers une société plus solidaire, plus fraternelle. Pour permettre aux associations de défendre pleinement ce droit à l'accompagnement, elles ont plus que jamais besoin du soutien de la société civile et d'adhérents afin de pouvoir agir localement et d'aider celles et ceux qui en ont besoin.

La fédération JALMALV englobe 75 associations sur l'ensemble de la France métropolitaine et comprend plus de 3000 bénévoles.

Signez le manifeste sur dutempsquicompte.fr.