

Est-il encore acceptable de mourir seul en 2020 ?

Les Français redoutent d'être seuls au moment de mourir. Face à la mort, cette crainte de la solitude fait partie des principales préoccupations en termes de fin de vie. 88% des Français trouvent important de ne pas être seul à l'approche de leur fin de vie. Témoin de l'importance de l'accompagnement la Fédération Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) interpelle : il n'y pas assez de bénévoles d'accompagnement en France face aux besoins de notre société. Nous ne pouvons plus laisser nos semblables seuls face à la mort.

La solitude en fin de vie est une douleur

On dit souvent qu'on « meurt mal » en France. Alors que le débat public sur la fin de vie se polarise essentiellement sur la légalisation de l'euthanasie ou sur la bioéthique, les Français se disent inquiets à l'idée de se retrouver seuls face à la mort. Certes certaines dispositions législatives récentes et la diffusion, encore bien incomplète, des soins palliatifs a permis de maîtriser la souffrance physique et l'amélioration des conditions de la fin de vie.

Mais le « mal mourir » n'est-il qu'une question médicale ? Cette médicalisation, qui a éloigné la mort du domicile, l'a aussi cachée de tout un pan de notre société civile : nous avons enfoui le sujet de la fin de vie, nous en avons fait un tabou, nous avons peur de cette confrontation que nous savons pourtant inéluctable. Ainsi, nous infligeons une douleur supplémentaire à ceux que nous laissons seuls devant cette perspective. À la peine d'affronter la mort prochaine, s'est ajoutée pour eux celle de ne rien pouvoir en partager.

Quand 300 000 Français de plus de 60 ans connaissent un isolement extrême et ne rencontrent quasiment jamais d'autres personnes (Étude CSA/Petits Frères des Pauvres, septembre 2017), on peut largement craindre que nombre de ces 300 000 Français seront tout aussi isolés au moment de leur fin de vie. Nous alertons particulièrement sur la situation dans les Ehpad, où un grand nombre de personnes se retrouvent isolées et fragilisées à l'approche de leur mort.

Heureusement, des établissements, des associations, des citoyens sont déjà engagés et mobilisés. **Mais ce n'est pas assez.** La reconnaissance du rôle des associations d'accompagnement au sein des établissements de santé et des structures de soins palliatifs (loi Kouchner 1999) a notamment joué un rôle considérable dans l'accompagnement social et humain des personnes en fin de vie en accueillant des bénévoles et en leur donnant l'opportunité d'y assurer une présence auprès des patients. Poursuivre ce développement des soins palliatifs partout et accroître le nombre de bénévoles dans notre pays est aujourd'hui indispensable. Ni soignant ni proche, le bénévole d'accompagnement témoigne de la solidarité de la société civile et par son écoute bienveillante donne l'opportunité à celui qui meurt d'exprimer ce qu'il ne peut ou ne veut pas dire aux professionnels et à ses proches.

Être seul au soir de sa vie, c'est bien sûr être abandonné et n'avoir personne, ni une visite, ni un regard. **Mais être seul, ce n'est pas toujours être abandonné par ses proches.** C'est aussi un sentiment de vulnérabilité extrême qui ronge et qui angosse. C'est ce regard fuyant face à des

questions qui vont rester sans réponse, ces phrases toutes faites et dénuées de sens véritable, ces « *ça va aller* » qui ne rassurent ni celui qui s'en va, ni celui qui reste. La solitude en fin de vie, c'est vouloir s'exprimer, questionner, écouter et entendre mais ne pouvoir le faire, par peur de la vérité, par pudeur ou pour ménager ceux qui restent. C'est être vu comme un mourant, alors que tout ce qu'il reste de vie, en ces derniers moments, devrait susciter écoute, attention et partage.

Quelle fin de vie souhaitons-nous à ceux que nous aimons ? Et pour nous ? Que pouvons-nous faire pour ne plus laisser nos semblables seuls face à la mort

Le bénévolat d'accompagnement, une réponse à la solitude en fin de vie

Depuis plus de trente ans, la Fédération Jalmalv, reconnue d'utilité publique, apporte des réponses à ces questions essentielles mais, trop souvent encore, indicibles. Dans 80 associations partout en France, des bénévoles sont formés pour accompagner des personnes en fin de vie ou en deuil. Ces bénévoles interviennent dans un cadre laïc, apolitique et aconfessionnel. Sans aucun message à porter ni aucun geste de soins à faire, sans enjeux par rapport aux proches, ils rassurent par leur présence et leur écoute attentive ceux qui en ont besoin, ils humanisent les derniers moments de vie de ceux qui se sentent seuls face à la mort.

Mais parce que la population vieillit, ces bénévoles ne sont plus assez nombreux. Alors, parce qu'aujourd'hui comme demain **il n'est pas acceptable de mourir seul et abandonné**, la Fédération Jalmalv alerte sur ce besoin grandissant de bénévoles pour accompagner ceux qui s'en vont et pour faire vivre les structures associatives. Aujourd'hui, notre société a besoin de 2 500 bénévoles supplémentaires pour permettre à ceux qui en ont besoin, d'être accompagnés avec humanité.

Nous pouvons tous jouer un rôle. Donnez du temps qui compte, accompagnez des personnes en fin de vie : devenez bénévole. Faites le premier pas sur www.dutempsquicompte.fr. Rejoignez l'une des 80 associations Jalmalv près de chez vous.

La Fédération Jalmalv :

Olivier de Margerie, Président de la Fédération (de Jalmalv Orléans)

Chantal Billod (de Jalmalv Marseille)

Martine Binda (de Jalmalv Côte d'Azur)

Caroline de Cacqueray (de Jalmalv Vendée)

Christian Cotta-Bernard (de Jalmalv Vienne)

Elisabeth Dell'Accio (de Jalmalv Grenoble)

Jeanne-Yvonne Falher (de Jalmalv 35)

Brigitte Grosshans (de Jalmalv Strasbourg)

Marie-Rose Jehl-Kopf (de Jalmalv Strasbourg)

Marie-Thérèse Leblanc-Briot (de Jalmalv 53)

Françoise Lecomte (de Jalmalv Pays Grassois)

Catherine Leverrier (de Jalmalv Paris Île de France)

Dominique de Margerie (de Jalmalv Aube)

Véronique Maillet-Driencourt (de Jalmalv Léman Mont Blanc)

Laurence Mitaine (de Jalmalv Orléans)

Françoise Monet (de Jalmalv Val d'Oise)

Colette Peyrard (de Jalmalv Vienne)

Marie-Christine Prud'homme (de Jalmalv Annecy)

Robert Riou (de Jalmalv Drôme Nord)

Dominique Rognon-Herrgott (de Jalmalv Franche-Comté Nord)

Emmanuel Vent (de Jalmaiv Allier)