

TRIBUNE LIBRE Monique Graciet Alliance 64 jusqu'au bout accompagner la vie

Vendredi 7 octobre est la Journée mondiale des soins palliatifs. "C'est quoi les soins palliatifs, me demande ma voisine, c'est quand on va mourir, non ?" Je lui réponds, comme une évidence : "Mais avant de mourir, on est en vie, jusqu'au bout non ?" "Oui, mais si c'est pour finir comme un légume, en souffrant, ou si j'ai plus toute ma tête, ou si je peux plus dire ce que je veux pour moi, je préfère que ça s'arrête !" "Mais tu veux que QUOI s'arrête, tes souffrances, ou ta vie ?" "Et bien, de souffrir !" Puis balayant toute discussion, elle ajoute : "Bon, assez parlé de ça, c'est pas rigolo !". Et revoilà notre impuissance face à l'inéluctable : la maladie, la mort. Il ne nous est pas facile d'évoquer la fin de vie, encore moins la fin de notre vie !

Depuis plus de 25 ans, les textes législatifs ont eu pour objectif de renforcer les droits de la personne en fin de vie. La loi n°99-477 du 9 juin 1999, dite loi Kouchner, vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour toute personne dont l'état le requiert. Elle introduit la présence de bénévoles, formés à l'accompagnement, aux côtés des équipes soignantes pluridisciplinaires, auprès de la personne malade et de ses proches.

Puis la loi n°2005 - 370 dite loi Leonetti précise les droits spécifiques aux personnes malades en fin de vie : droit de ne pas

recevoir des soins avec une obstination déraisonnable, droit au traitement de la douleur, droit de la personne d'interrompre ou refuser tout traitement, procédure de limitation ou d'arrêt de traitement, mise en place de directives anticipées.

Puis la loi 2016-87 du 2 février 2016, dite loi Clays-Leonetti est venue compléter la précédente loi : elle vient préciser et affirmer le rôle de témoin privilégié de la personne de confiance dans les procédures décisionnelles de fin de vie. Elle donne le droit de recourir à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

À ce jour, bien qu'elle progresse, l'offre en soins palliatifs reste insuffisante sur notre territoire : 26 départements en sont démunis. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans son avis 139 du 13 septembre 2022, insiste lourdement sur la non

application de ces textes de loi. "Deux-tiers des patients qui en auraient besoin n'ont pas accès aux soins palliatifs [...] La société française a besoin, avant toute réforme, d'une accélération des efforts entrepris ces dernières années en faveur des soins palliatifs et de la formation des professionnels de santé à leur usage" et d'ajouter : "la très grande majorité des situations de fin de vie pénibles voire inacceptables, résultent d'une mise en œuvre insuffisante, voire défailante des dispositions législatives et réglementaires en vigueur".

Faut-il alors s'étonner que les débats actuels sur la fin de vie dans notre société s'orientent vers l'euthanasie et le suicide médicalement assisté ? Le CCNE se montre favorable au lancement d'une convention citoyenne qui devrait être initiée en octobre, avec l'objectif d'un changement de loi avant la fin 2023. Le CCNE n'est pas favorable à la tenue d'un référendum, compte tenu de la

complexité du sujet. Et s'il y avait, dès aujourd'hui, deux choses importantes à réfléchir, pour vous, ce seraient celles-là : Qui est-ce que je désigne comme étant ma personne de confiance, celle qui fera entendre mes choix si je ne peux pas les exprimer ? Qu'est-ce que je vais écrire dans mes directives anticipées ?

Notre association "Alliance 64 jusqu'au bout, accompagner la vie" poursuit ses objectifs, inlassablement, depuis 1986. Association loi 1901, reconnue d'intérêt général, apolitique et non confessionnelle, elle adhère à la "Fédération Alliance jusqu'au bout, accompagner la vie" reconnue d'utilité publique.

Nous accompagnons les personnes et leurs proches, confrontés à la maladie grave, la fin de vie, ou le deuil. Par notre présence et notre écoute, nous les soutenons. Notre service de "présence-garde" peut libérer occasion-

nellement la famille ou les aidants. Nous proposons gratuitement, sans nous substituer aux professionnels, un accompagnement à domicile, en institution conventionnées, et dans nos trois antennes à Bayonne, Orthez et Saint-Jean-de-Luz.

Après un cycle de formation initiale, proposée à tous les adhérents, sans critères de sélection à l'entrée, vous pourrez : devenir bénévole d'accompagnement et/ou aider au fonctionnement de l'association pour les tâches de secrétariat, de trésorerie, de bricolage, etc., et participer aux diverses activités de l'association. Par exemple : tenue des permanences d'accueil, organisation de manifestations publiques (spectacles, conférences, ciné-échanges...).

Les bénévoles que nous sommes représentons la société auprès des personnes en fin de vie. Nous sommes des témoins de cette dernière étape de la vie traversée par des peurs, des craintes, des colères, des doutes, des joies aussi et souvent un apaisement. Nous ne sommes pas des professionnels, ni de la famille, ni des proches, seulement un être humain à côté d'un autre être humain, si vivant, semblable, dans son humanité. Nous accompagnons la vie !

* Association Alliance 64 accompagner la vie jusqu'au bout - alliance64@alliance.asso.fr / Tel : 05 59 46 15 15 / site Internet : www.alliance.asso.fr

Accompagner la fin de vie