

## Réco CCFD-Terre Solidaire 20 mai 2017

### Témoignage d'Edwige sur les soins palliatifs

C'est un hasard qui m'a amenée aux soins palliatifs. Ma fille, à 22 ans, a eu un cancer, maladie d'Hodgkin. C'était très grave, elle a failli mourir mais, moi j'ai toujours pensé qu'elle s'en sortirait. Le médecin de Nancy ne nous avait laissé aucun espoir. A l'époque, en 1985, il n'y avait pas de suivi psy ni pour les malades ni pour les familles. Moi, j'ai ressenti un grand besoin de pouvoir parler avec quelqu'un d'autre que le médecin de ce que je vivais au quotidien par rapport à cela.

Je cherchais une association, il n'y en avait qu'à Paris. Une association « Accompagnement » s'est créée à Metz. J'ai trouvé l'adresse dans une revue sur le cancer. J'ai fait une formation pendant un an à raison d'un jour par mois avec des psychologues et d'autres intervenants. On ne peut pas faire cela sans formation. Suite à cette formation et au développement du sida une association s'est créée à Metz « Aides Lorraine nord. ». Ils avaient besoin d'accompagnateurs pour des personnes sidéennes en fin de vie, ce sont ces que j'ai accompagnées. J'ai fait cela pendant trois ans mais, Metz c'était loin.

L'association Pierre Clément s'est créée à Thionville pour l'accompagnement en fin de vie. Pierre Clément était jeune, seul, malade à Strasbourg. Une infirmière l'a accompagné jusqu'au bout car elle trouvait que ce n'était pas normal de mourir seul. Elle aurait pu passer à côté, ne pas s'en occuper, mais c'est le moins que l'on puisse faire, c'est humain. Il lui a légué tout ce qu'il avait pour créer une association. Elle a fait cela bénévolement.

J'ai fait partie de l'association Pierre Clément à Thionville. On intervenait à Terville, là où il n'y avait que des personnes âgées en fin de vie. mais aussi à domicile et dans d'autres services à la demande. Le premier service de soins palliatifs a ouvert à Bon Secours pour des personnes en fin de vie avec des pathologies différentes.

Après Paris et sa banlieue, nous sommes le seul département où il y a deux unités de soins palliatifs : Hayange – 10 lits- et Legouest.

Tout le monde a le droit de finir sa vie en soins palliatifs, s'il y a une place. Plus la personne est prise en charge tôt, mieux c'est car il n'y a plus de problèmes de douleurs. L'essentiel est que les gens ne souffrent pas. Le rôle du bénévole d'accompagnement en fin de vie est d'être là, d'écouter plus que de parler. Poser des questions par rapport à ce que dit le malade pour bien poser son souci car souvent ils n'osent pas en parler au médecin. Il s'agit d'être disponible en temps et en accueil. Quand on rentre dans la chambre, nos soucis restent dans le couloir. L'important est d'être tout à ce moment qu'on va passer avec la personne. Quand il y a de la famille dans la chambre, je ne reste pas. J'ai accompagné un malade de 30 ans qui n'avait personne, il avait le sida. Il avait peur de mourir. Je venais là juste pour lui tenir la main, ça le calmait. Tous ces malades du sida avaient l'âge de mes

enfants. Si ça avait été l'un de mes enfants, j'aurais été contente que quelqu'un lui tienne la main.

Les familles peuvent parler autrement de la maladie de leur proche avec un bénévole qu'avec un médecin. On leur dit : « Si vous avez quelque chose à lui dire, il ne faut pas attendre , on ne sait pas s'il y aura un demain. » Si la famille est aimante, c'est important qu'elle dise au malade qu'elle l'aime, il va partir avec ça. On se rend compte que le temps que l'on donne n'est pas du temps perdu, c'est utile.

Comme citoyenne, je trouve que j'ai du temps et j'ai décidé de le consacrer aux soins palliatifs. J'y suis depuis 23 ans. Cet engagement me correspond, pour moi c'est aussi une démarche chrétienne. J'ai été élevée comme cela. Donner pour que les autres existent.

J'espère que dans l'avenir, il y aura davantage de services de soins palliatifs pour que la fin de vie soit davantage prise en charge. Avec les soins palliatifs, on participe à un respect de la Vie, de la Vie jusqu'au bout parce que c'est la Vie.

Le médecin responsable des soins palliatifs dit : « ***Tant qu'on n'est pas mort, on est vivant, il y a toujours quelque chose à faire*** ». On accompagne des Vivants pas des morts.

Je suis avec des vivants même s'ils sont dans le coma, il faut continuer de leur parler.

Quand un bébé vient au monde, il est entouré. Il faudrait que la fin de vie soit prise en compte comme la naissance. Personne ne devrait mourir seul. Si les soins palliatifs se généralisaient, les gens pourraient être accompagnés jusqu'à la fin. On vit dans une société, on vit ensemble, c'est normal de s'occuper de tous à chaque moment de la Vie. Une société doit prendre en compte chaque personne dans la totalité de sa Vie du début jusqu'à la fin.

**Un engagement dans les soins palliatifs participe de la construction d'une société au service de la personne jusqu'à son dernier souffle.**