

éditorial

PLEINS FEUX SUR LES SOINS PALLIATIFS !

L'actualité législative de l'année 2025 s'est portée sur un sujet qui nous est cher à toutes et tous à Jalmalv : les soins palliatifs. C'est pourquoi, votre Conseil d'administration a décidé de lui consacrer intégralement l'Écho 2025.

Les contributions qui y figurent ont été rédigées par des personnes directement impliquées dans la pratique de ces soins tout particuliers : infirmières, bénévoles. C'est donc au plus près du terrain que les témoignages qui suivent ont été recueillis.

Immense merci à nos donateurs et subventionneurs sans lesquels nous ne pourrions mener à bien nos activités.

Merci également à tous les acteurs de ces soins, soignants et bénévoles !

Pour le Conseil d'Administration, Pierre Reboul

SOINS PALLIATIFS : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Depuis plusieurs mois, les débats parlementaires autour de la fin de vie et d'une possible évolution de la loi sur « l'aide à mourir » ont eu tendance à brouiller nos représentations parce que ces sujets ont été intimement mêlés à la question des soins palliatifs... comme si ces derniers ne concernaient que la fin de la vie...

Il est essentiel de se rappeler que les soins palliatifs vont bien au-delà de la question de la fin de vie.

Reprenons la définition de l'OMS en 2002 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif (1999). Ils cherchent à **améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille**, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres **problèmes physiques, psychologiques et spirituels** qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, **n'entendent ni accélérer ni repousser la mort**, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une **approche d'équipe** pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, **sont applicables tôt dans le décours de la maladie**, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

De cette longue définition, nous retenons plusieurs points :

■ Les SP (soins palliatifs) s'intègrent à la démarche de soins très tôt au cours de la maladie grave, dès lors que la maladie n'est plus « guérissable ». Ces soins palliatifs précoces, qui ne sont pas l'apanage d'équipes spécialisées, ont montré de nombreux bénéfices dont l'amélioration de la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic ou la baisse du nombre de dépressions. En plus de la prise en charge purement symptomatique, les SP s'attellent à développer dans la relation thérapeutique ce qu'on nomme l'ACP, l'Advance Care Planning. C'est une démarche essentielle pour connaître les souhaits et les valeurs des personnes soignées au sujet de leur santé future et de leurs préférences concernant leurs soins et leurs traitements. L'ACP peut se faire par le biais de la rédaction de directives anticipées ou de la désignation d'une personne de confiance mais elle peut aussi s'élaborer lors d'échanges, appelées « discussions anticipées », avec une équipe médicale concernant les souhaits de la personne sur les différentes hypothèses mises en œuvre par la maladie et ses conséquences.

■ Après cette phase palliative précoce, viennent les phases de « SP intermédiaires » puis de « SP terminaux ». L'objectif est toujours d'améliorer la qualité de vie par une prise en charge globale, c'est-à-dire plurifactorielle par ses composantes physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Cette prise en charge est assurée par des équipes professionnelles pluridisciplinaires et avec le soutien des bénévoles d'accompagnement. Les niveaux de complexité de prise en charge déterminent le besoin ou non d'équipes expertes. Tout soignant médical ou paramédical à une formation minimale pour assurer des SP « primaires » auprès des patients qu'il suit. Il est parfois nécessaire de faire appel à des équipes spécialisées pour des cas plus complexes. Plusieurs outils existent pour savoir quand faire intervenir ces équipes, notamment le « PALLIA 10 » ou le « PALLIA 10 GERONTO », qui déterminent plusieurs items croisés de complexité.

■ Des dispositifs spécifiques de prises en charge palliative ont été développés au niveau du domicile, des établissements médico-sociaux d'hébergement (Établissement d'Hébergement pour Personnes âgées dépendantes EHPAD, Foyer d'Accueil Médicalisé pour personne handicapée FAM, Maison d'Accueil Spécialisée pour personne handicapée MAS) ou de l'hôpital. A domicile, le médecin traitant reste le pivot de la prise en charge d'une personne en soins palliatifs. C'est parfois difficile quand il est manquant ou quand il n'est plus suffisamment en lien car la personne est davantage suivie par les équipes spécialisées hospitalières. Dans cette prise en charge du domicile, un maillage peut se constituer : infirmiers libéraux, auxiliaires de vie, kinésithérapeutes, orthophonistes, SSIAD (service de soins infirmiers à domicile)... Une **équipe mobile de SP extrahospitalière** peut venir en soutien de tous ces professionnels afin d'apporter des conseils. Ils viennent alors faire des évaluations au domicile ou dans les structures d'hébergement des personnes. Quand la situation est plus complexe (charge en soins plus importante), une équipe d'Hospitalisation A Domicile (**HAD**) peut se mettre en place, assurant une coordination des professionnels du domicile et permettant l'installation de matériel spécifique et la délivrance de médicaments à prescription hospitalière. A l'hôpital, les SP peuvent être dispensés dans tous les services de soins. Il existe un dispositif de Lits Identifiés en SP (**LISP**) qui octroie des moyens humains et financiers à certaines prises en charge palliatives. Malheureusement, ces LISP sont bien en deçà du nombre qui serait nécessaire. Les équipes mobiles intrahospitalières de SP (**EMSP**) se déplacent à la demande des médecins en charge des patients (si les personnes ou leurs familles le souhaitent, elles doivent en faire la demande par l'équipe du service). Ces équipes pluridisciplinaires ont un rôle d'évaluation clinique, de conseils à la prescription médicale et à la prise en charge des équipes soignantes,

d'accompagnement des patients et des familles. Elles ont aussi un rôle de formation et de recherche. Enfin, il existe des services spécialisés aux prises en charge les plus complexes (symptômes physiques et/ou psychiques, complexités sociales, problématiques familiales, questionnements éthiques). Ces unités de SP (**USP**) ont des capacités restreintes (seulement 2 USP de 10 lits sur toute l'Isère) mais avec des moyens humains plus conséquents.

La nouvelle loi en faveur des soins palliatifs, adoptée en première lecture à l'Assemblée Nationale le 27 mai 2025 mentionne d'une part le développement des **Maisons d'Accompagnement de SP** qui auront pour objet d'accueillir et d'accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches. Elles sont des structures intermédiaires entre l'hôpital et le domicile. D'autre part, la loi incite la création dans chaque région d'une **USP pédiatrique**, en soutien des Equipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques existantes (**EMSPP**).

A chaque niveau de prise en charge, des soins palliatifs peuvent être proposés ; La nouvelle loi stipule qu'il devrait être un droit garanti à toute personne dont l'état de santé le requiert. Pour autant, les carences de formation des professionnels, l'hétérogénéité des territoires et le manque de structures, la pénurie de professionnels et de bénévoles nous invitent à relever nos manches : nous avons besoin de chacun pour continuer à accompagner et à soutenir les personnes atteintes de maladie grave ! C'est un appel collectif à notre citoyenneté.

*Isabelle Lavault - IDE EMSP / USP
Chargée de coordination pour la formation paramédicale
en soins palliatifs
Administratrice de Jalmaalv*

COLLOQUE ALPIN DE SOINS PALLIATIFS 6 JUIN 2025

Cheminer dans la maladie.

La démarche palliative comme boussole

Un défi pour moi ce colloque, moi qui n'interviens pratiquement pas auprès de personnes en soins palliatifs. Dans mon esprit, il s'adresse aux soignants mais, curiosité, envie et intitulés des ateliers me conduisent à m'inscrire.

Et je ne regrette pas car, dès l'ouverture et la plénière du matin, les intervenants abordent les notions de respect, d'empathie, d'humilité du soignant. Ils mettent en avant la nécessité de prendre le temps, d'écouter le patient surtout lors de l'annonce de la maladie, de son évolution, du traitement proposé ou de son arrêt.

L'expérience du médecin généraliste et de l'infirmière en pratique avancée prenant en charge les patients en soins palliatifs à domicile me surprend, j'ignorais cette possibilité qui demande investissement et coordination.

Les ateliers avec les témoignages : le parcours d'une malade ; l'association « la pause brindille » qui accompagne de jeunes aidants ; et l'action de bénévoles, apportent du concret.

L'utilisation du jeu « à vos souhaits » par un médecin généraliste pour favoriser la réflexion de ses patients autour de la fin de vie et éventuellement faciliter la rédaction des directives anticipées me parle et m'étonne agréablement.

Enfin, je suis marquée dans la seconde plénière par l'intervention du médecin qui nous décrit les signes physiques des 3 étapes précédant la mort : épuisement ; pré agonie ; agonie, c'est à dire le moment de passage de la vie à la mort cérébrale où toutes les fonctions s'effondrent. Waouh ! Intéressant mais bien lourd.

Heureusement, tout au long du colloque j'étais enchantée et émue par le fil rouge ; les 2 clowns qui nous ont fait partager leur créativité, leur humour, la beauté de leur mise en scène et la justesse de leur propos en lien avec les thèmes du colloque.

La Vie quoi !! Et je ne résiste pas à reprendre une de leurs phrases. « Plus on nourrit le vivant, plus le départ est léger ».

Merci à elles... et à toutes et tous pour leur humanité.

Christine Glénat Cogne, bénévole Jalmaalv



ÉTAT DES LIEUX DES RESSOURCES SOINS PALLIATIFS À GRENOBLE ET ISÈRE

Ressources en Soins Palliatifs dans notre région et comment les joindre

Ressources régionales (Auvergne-Rhône-Alpes)

- La région compte **597 lits** de soins palliatifs, **19 unités spécialisées (USP)**, **43 équipes mobiles (EMSP)** et **2 ressources régionales pédiatriques**
- Une feuille de route régionale 2024–2028 est en cours de validation pour renforcer la coordination ville-hôpital et faciliter l'accès aux soins à domicile auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr.



Structures à Grenoble

Les demandes d'intervention d'une équipe mobile, l'accueil en USP ou en HAD, **doivent être faites par le médecin traitant** de la personne malade ou par les médecins spécialistes hospitaliers.

CHU Grenoble-Alpes

- **Unité de Soins Palliatifs (USP)** : 10 lits pour les situations complexes, au pavillon Élysée Chatin.
- **Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)** : Équipe pluridisciplinaire qui se déplace sur demande médicale dans tous les services du CHUGA (sites nord et sud). Elle assure aussi des consultations externes et un hôpital de jour de soins palliatifs.

Contact : secrétariat (lundi vendredi 9h16h30), tél. 04 76 76 55 55 ou 04 76 76 56 67

Mail : soinspalliatifs@chu-grenoble.fr.

Groupe Hospitalier Mutualiste

- **Équipe Mobile Accompagnement en Soins palliatifs (EMASP)** :

Équipe intra hospitalière pour les patients déjà suivis au GHM dans le cadre de leur pathologie évolutive.

Contact : EMASP GHM : 04 76 70 89 45,

Mail : ghm.grenoble.emasp@avec.fr



Dispositifs à domicile

- **HAD (Hospitalisation à Domicile)** : gérée par le CHU

Contact :secrétariat (lundi vendredi 9h16h30) - Tél. 04 76 76 55 55

Mail : secretariathad@chu-grenoble.fr

- **Équipe Mobile de Soins Palliatifs Sud Isère** : dans le cadre de la Maison Ressource Santé en Isère (MRSI), conseils et soutien des professionnels de santé du domicile.

Contact : secrétariat (lundi vendredi 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h), tél. 04 76 24 90 38

Mail :emsp-sudisere@mrsi.fr



Autres structures en Isère

Un réseau de structures publiques et associatives propose des EMSP, USP ou HAD dans le département :

- **CH de Voiron** : Interventions de l'EMSP du CHU de Grenoble-Alpes à l'hôpital et au domicile (même coordonnées)
- **CH de Bourgoin-Jallieu** : EMSP + HAD : tél : 04 69 15 71 83
- **CH de Vienne** : EMSP + HAD : tél : 04 74 31 30 70, mail : soins.palliatifs@ch-vienne.fr
- **CH de Pont de Beauvoisin** : USP : tél : 04 76 32 65 8104



Associations de soutien

- **Rivages (CHU Grenoble – La Tronche)** : Association de soutien aux patients hospitalisés en SP (USP et EMSP), à leur famille, et aux équipes de soins palliatifs du CHU de Grenoble-Alpes.

Site : <http://association-rivages.com/>

Mail : associationrivages38@gmail.com



Autres sources d'informations

- **SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs)** : elle agit pour le développement des soins palliatifs, lieu de formation et d'échanges pour les professionnels et bénévoles engagés sur le terrain.

Site : <https://sfap.org>

- **Derniers Secours** est une sensibilisation courte, ouverte à tous et gratuite. Elle a pour but de sensibiliser, d'informer et de guider les citoyens dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches.

Site : <https://www.derniers-secours.fr>

- **Le Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs** : Parlonsfindevie (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>) : Site avec des informations pratiques pour accompagner un aidant au quotidien. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/>

- **Les « guides des soins palliatifs par région »**, par Hélébor : <https://www.helebor.fr/le-guide-regional-des-soins-palliatifs/>

- **Le cahier de l'aidant (Association Demain)** :

https://association-demain.fr/wp-content/uploads/2022/07/Doc_Livret_SoinsPalliatifs_V16.pdf

- Le livret « Fin de vie : s'informer pour agir » du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie :

https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/04/Infographie_grand_public.pdf

TÉMOIGNAGE D'UN BÉNÉVOLE

auditeur libre du « Diplôme d'Université Bases en Soins Palliatifs »

Ma découverte de la démarche palliative s'est faite en 2001, à Angers, dans le service du Pr Larra, à l'occasion d'un accompagnement familial.

Depuis, d'autres expériences, lectures et rencontres ont nourri mon intérêt pour ce domaine.

Formé par JALMALV Grenoble au bénévolat d'écoute en 2020, j'interviens dans l'Unité de Soins Palliatifs du CHUGA depuis juin 2023. Je n'ai pas besoin, ici, de vous convaincre de la richesse de l'expérience du bénévolat.

Mais de plus, côtoyer les personnes œuvrant au quotidien en soins palliatifs n'a fait qu'amplifier mon intérêt pour cette culture. Alors, quoique ne faisant pas partie du public ciblé par le Diplôme Universitaire de Bases en Soins Palliatifs, j'ai souhaité m'y inscrire en tant qu'auditeur libre.

Merci à Isabelle Lavault, infirmière et formatrice, de m'avoir informé de cette possibilité, et au docteur Cécile Barbaret, responsable pédagogique, de m'avoir admis.

Le programme d'un peu moins de 90 heures, réparties sur six modules de deux jours, a abordé toutes les facettes de cette culture. Les différentes formes de présentations, telles que cours, ateliers ou tables rondes, ont rendu cette approche fluide. Même si certaines parties demandaient des prérequis, j'ai trouvé la majorité des interventions riches d'enseignements pour un non soignant.

Les principaux intervenants pouvaient être médecin, infirmière ou aide-soignante, mais aussi kinésithérapeute, psychologue, assistante sociale, diététicienne. Toutes ces professions étaient représentées pour donner un cours sur leurs pratiques spécifiques aux soins palliatifs.

A titre d'exemple, entendre les kinésithérapeutes expliquer les particularités de leur approche, au service du projet individualisé, et parfois changeant, de chaque patient en situation palliative, a été absolument passionnant, pour moi qui en ai croisé si souvent, hors situation palliative.

Une partie de ces intervenants venait de l'USP du CHU, mais d'autres œuvraient dans d'autres établissements ou bien encore dans des domaines non médicaux, comme un philosophe, une juriste, un socio-anthropologue, une artiste d'art soignant, une art thérapeute, une biographe hospitalière, un agent de la chambre mortuaire, une aumônière, des bénévoles...

Il me semble que c'est l'étendue et la variété de toutes ces approches qui font la richesse de cette culture. Au-delà d'un savoir-faire, elle demande aussi un savoir être, avec deux questions centrales : l'éthique et l'interdisciplinarité.

Le groupe d'apprenants a aussi été riche d'échanges et de partages d'expériences. Que l'on soit dans une unité spécialisée ou dans un autre service hospitalier, en ville ou en milieu rural, dans le nord ou bien le sud du département, les différences des organisations et des moyens alloués sont importantes ; cela change les pratiques des personnes sur le terrain.

Enfin, les participants au diplôme devaient effectuer un stage de 35h dans une structure de soins palliatifs ; pour ma part, j'ai fait successivement deux stages de quatre jours, l'un à La Maison Médicale Jeanne Garnier, à Paris, et l'autre, à La Maison, Centre de Soins Palliatifs, à Gardanne. Ne serait-ce que par leur histoire et par leur taille, on y pratique les soins, et aussi le bénévolat, de manière différente de ce que je connaissais. D'où l'immense richesse de ces rencontres.

Aujourd'hui, fort de cette expérience, et tellement heureux d'avoir pu suivre ce parcours, ma gratitude va vers toutes les personnes qui l'ont jalonné, et bien sûr, je suis à la disposition de qui le souhaiterait pour donner des informations complémentaires.

Antoine Garry, bénévole JALMALV



TÉMOIGNAGE D'UNE NOUVELLE BÉNÉVOLE EN USP

Il y a 25 ans, j'ai accompagné mon père dans ses dernières heures de vie... Le temps du départ que j'appréhendais est venu et il m'a laissé un goût de sérénité inattendu ! Au petit matin, Jalmalv pourquoi pas... ?

Je suis bénévole à l'Unité de Soins Palliatifs du CHU depuis le mois de septembre après avoir été huit ans auprès de personnes âgées dans un Ehpad du Grésivaudan. Accompagnée d'Antoine, responsable de notre équipe de bénévoles à l'USP, j'ai fait mes premiers pas dans le service et je n'ai su que dire lorsque l'équipe soignante m'a accueillie : « C'est un honneur pour moi d'être bénévole dans un service de soins palliatifs » ... J'avais l'impression d'avoir tout dit !

J'apprends à côtoyer **l'équipe soignante** dans sa diversité. J'aime entendre quand j'arrive dans le service, le brouhaha joyeux qui vient de la cuisine ou du local infirmier... La profonde humanité de tous me touche ; dans les soins, les petits gestes du quotidien pour un peu plus de confort, la disponibilité... Ma présence dans le service pour des moments festifs, le pot de départ de Marie-Hélène par exemple, me permet d'être plus à l'aise, de « nous » apprivoiser, de trouver peu à peu ma juste place...

Rencontrer **les patients et leur famille**...

Apprivoiser le petit pincement de cœur quand je frappe à la porte d'une chambre... rentrer avec douceur... proposer ma présence... laisser le temps à la parole de s'installer... Vivre ensemble des moments de silence... Tout est possible car chaque rencontre ne ressemble en rien aux autres, elle est unique. Je rejoins les mots d'Antoine quand il évoque « sa gratitude pour l'étonnante confiance des personnes visitées dans ces moments de grande vulnérabilité » ...

La parole échangée est vraie, sans masque... Parfois joyeuse à l'évocation de ce qui a été le meilleur d'une vie, les joies, les passions... !

Avec les familles, c'est souvent au Salon des Familles que nous faisons connaissance. Le lieu est accueillant et convivial, propice aux retrouvailles familiales, parfois autour du patient. Pour nous, comme pour les familles, c'est un lieu de rencontre précieux où l'écoute permet aux familles de mettre des mots sur la douleur d'une séparation inéluctable, le temps long de l'accompagnement, l'angoisse des derniers moments de celui ou celle qu'ils accompagnent...

Merci à tous ceux qui m'ont précédé, à Jalmalv, à l'USP. J'ai mis mes pas dans les leurs en toute confiance, ils m'ont aidée sur ce chemin qui est parfois rocailleux, toujours à revisiter et à amender.

« Être vivant jusqu'à la fin : Être considéré, écouté, respecté et si possible, être aimé... »

Parole de bénévole...

Christine Desvignes, bénévole Jalmalv



UN ÉTÉ À L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

La période estivale s'étend sur trois mois, de mi-juin à mi-septembre. Trois petits mois dans une vie qui restent toujours un moment particulier en unité de soins palliatifs. Cette période de vacances scolaires, souvent associée aux mots *destinations, activités, repos, retrouvailles, famille, profiter de la vie*, se veut légère. C'est justement pour cette raison qu'elle touche encore plus profondément nos patients et leurs familles. Plus que jamais, la situation est paradoxale : une recherche d'équilibre entre cette légèreté attendue et la réalité de l'hospitalisation.

Les jours s'allongent, la douceur s'installe, les fenêtres s'ouvrent sur une nature verdoyante bien établie.

Pour célébrer le début de l'été, un concert est organisé au sein de l'unité, une sorte de fête de la musique où patients, proches et personnels sont conviés. Les Détours de Babel rediffusent un concert dans notre salle de réunion. Certains patients ne restent que quelques instants, d'autres, trop fatigués, écoutent depuis leur chambre, porte ouverte... ou fermée. C'est aussi une parenthèse pour les proches, qui viennent se distraire un moment.

La chaleur s'installe, les soirées sont douces. Les volets mi-clos préservent la fraîcheur, les ventilateurs tournent pour apporter un semblant d'air. Nous rafraîchissons les patients avec ventilateurs et brumisateurs.

Dans le couloir, une radio diffuse en fond sonore les musiques de l'été, tandis que derrière une porte, des soignants chantent à tue-tête pour accompagner une toilette difficile.

L'après-midi ou au moment du dessert, nous proposons des glaces, dans une logique où l'alimentation devient avant tout synonyme de plaisir. Boissons fraîches et salades de fruits de saison sont également proposées.

Les visites sont matinales et se prolongent plus tard dans la journée, pour profiter de la fraîcheur. Certains préfèrent la tombée de la nuit. Des pique-niques sont organisés dans le jardin, et les patients y descendent volontiers avec leurs proches. Nous poussons les lits pour permettre à ceux qui le souhaitent de profiter de ces instants.

Le temps d'une hospitalisation, chaque soir, une fille rend visite à sa mère, accompagnée du chien de cette dernière. Le vieux chien soupire et s'installe au pied du lit jusqu'au début de soirée.

Durant cette période, un passage de relais s'organise entre les professionnels :

ceux qui partent, ceux qui reviennent de vacances, le teint hâlé, la peau gorgée de soleil, le plein de nature, de souvenirs les batteries rechargées. Ce ballet incessant n'échappe pas aux patients. Ils nous questionnent sur nos départs, nos destinations, et nous partageons des souvenirs de vacances. Parfois, ils attendent notre retour.

Pour les proches aidants aussi, il est parfois question de congé lors d'une hospitalisation de répit. Il s'agit de leur permettre, et de s'autoriser, à prendre du temps pour eux sans culpabilité, tout en leur assurant la possibilité de revenir à tout moment.

Les enfants viennent également rendre visite à leurs proches. Ils courent de la chambre au salon, ils envahissent l'espace, profitent de l'espace famille et des jeux mis à leur disposition. Nous faisons appel à Belle Lurette pour adoucir leur visite. Mais parfois, les enfants sont tenus à l'écart pour les préserver, lorsque la souffrance est trop présente. Les familles ont à cœur de leur offrir, malgré la situation pesante, des souvenirs légers de cet été qui restera associé au décès d'un proche. Il faut alors soutenir chacun de ces proches qui assurent un relais et les accompagner là où ils se trouvent.

Cet été, nous avons célébré deux mariages. Parfois, tout devient urgence : urgence de vivre, d'aimer et de se dire ... Parce que les choses ont été remises à plus tard, il devient essentiel de régulariser une situation établie de fait depuis longtemps. Le premier mariage a eu lieu en dehors de l'unité, dès que l'état de santé du patient l'a permis. Lui et sa famille ont profité de cette parenthèse pour célébrer leur union chez eux. Le second mariage a eu lieu à l'USP. Célébrer un mariage ici est souvent un choix par défaut, car tous auraient préféré être ailleurs. Nous avons à cœur de prendre part à ce moment suspendu. Le salon des familles est décoré de ballons et guirlandes, nous offrons cette fois le gâteau, participons à la cérémonie, partageons l'émotion des mariés et de leurs proches.

L'été reste une période particulière, pleine de défis pour les équipes de soins palliatifs : accompagner les patients et leurs proches dans une saison dite joyeuse, tout en affrontant le contraste d'une réalité parfois douloureuse. Il est essentiel de maintenir des instants de vie, pour préserver plus que jamais le lien.

Catherine Gasdeblay, Infirmière à l'USP du
C.H.U. de Grenoble

VOUS SOUHAITEZ EN SAVOIR PLUS À PROPOS DES SOINS PALLIATIFS ?

Mais bien sûr, notre bibliothèque a tout un rayon consacré à ce sujet ! Nous vous en présentons quelques-uns parmi une trentaine d'ouvrages, tous signalés par une pastille rouge.

■ Dr Claire Fourcade Journal de la fin de vie

Présidente de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) jusqu'au printemps dernier. Ce livre témoigne de sa pratique en unité de soins palliatifs et en même temps de sa participation aux débats autour de la loi sur la fin de vie. Question qui est toujours d'actualité.

■ Dr Alix de Bonnières La fin de vie apaisée

La sédation profonde en continu en question. Retour sur cinq années d'expérience.

■ Dr Marie-Félicie Rousseau Jusqu'au dernier instant

L'auteur témoigne de façon très personnelle des situations que sa pratique lui fait rencontrer, de leur complexité et de la réflexion qu'elles suscitent.

■ Dr Claude Grange Le dernier souffle.

Ce livre a inspiré le film de Costa-Gavras qui porte le même titre et qui a été projeté en salles l'hiver dernier.

Et pour compléter, deux DVD :

■ Vivants

qui nous fait rencontrer ce même docteur Grange dans son unité de soins palliatifs. Un film de Victor Grange.

■ Le recours aux forêts

La fin de vie d'un homme qui, tout en restant suivi par une équipe de SP dans la vallée, a choisi de vivre ses derniers mois dans la forêt des Vosges. Une nature splendide, magnifiquement filmée qui l'accompagne comme il le souhaitait. Un film documentaire de Robin Hunziger.

Des récits, des images...des rencontres.
Soyez curieux !

Roselyne Gelot et Fanchette Lugan,
bénévoles Jalma

LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE VUS DU CÔTÉ DU PATIENT ET DES AIDANTS

Elle se lève la nuit mais ne tient pas debout, sa saturation est beaucoup trop basse.
Elle a très mal au dos, sûrement à cause d'une fracture due à son ostéoporose.
Elle a une maladie des poumons, ils fonctionnent de moins en moins bien.
Elle sait vers où cela la mène, mais elle se bat pour continuer ses activités.
Jusqu'au jour où ce n'est plus possible : son kiné appelle le SAMU.
Elle refuse d'aller aux urgences.
On demande l'HAD (Hospitalisation à Domicile) : en 24h, on voit arriver à la maison un lit médicalisé avec matelas à air (anti-escarre), un fauteuil roulant pour se déplacer dans la maison, tout le matériel et tous les médicaments fournis, une infirmière à domicile matin et soir même le week-end, un kiné tous les jours de la semaine, ... Tout ce qu'il faut pour le confort et la sécurité du patient.
En fait, ce sont des soins palliatifs à domicile.
Mais les aidants sont indispensables : elle se lève toujours la nuit.
Avec la morphine, un petit sursaut d'énergie de deux jours ; mais le mal au dos est toujours là.
Mais d'un jour sur l'autre, son état de forme oscille, cela revient un peu vers le mieux (quand elle dort bien) ou se dégrade (quand la morphine la rend malade).
Et puis, au début du cinquième jour de soins palliatifs à domicile, au petit matin, elle s'est éteinte dans son lit médicalisé, dans sa chambre, avec son petit chien à ses côtés.
Ce n'est pas plus facile de mourir, avec les soins palliatifs, c'est peut-être un peu moins difficile.

Sophie Bouat, administratrice Jalmalv

PROJET DE CONFÉRENCE-DÉBAT AVEC LES PFI POUR 2026

Avec les Pompes Funèbres Intercommunales, notre très généreux donateur, nous avons pour projet d'organiser une conférence-débat sur le sujet :

« Les associations : quelles attentes à l'égard du funéraire ? »

Nous vous informerons en temps voulu de la date de cet échange.

Pierre Reboul, administrateur Jalmalv

MINI FORUM DES ÉCOUTANTS GRENOBLOIS DU 24 FÉVRIER 2026

Comme chaque année depuis 2023, nous proposons à une trentaine d'associations œuvrant dans l'écoute et l'accompagnement de la précarité sous toutes ses formes un mini-forum. Il s'agit d'une rencontre informelle qui a pour objet de faire se connaître ces acteurs essentiels de la vie associative grenobloise.

Odile Morin et Pierre Reboul, administrateurs Jalmalv

REMERCIEMENTS

Cette année, JALMALV Grenoble a reçu l'aide financière et matérielle de la Ville de Grenoble, du Département de l'Isère, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, du FDVA, des Pompes Funèbres de l'Isère, de l'Espoir Isère contre le cancer, du CCAS de la ville de La Tronche, ainsi que de nombreux dons d'adhérents et des familles qui ont connu JALMALV lors de l'accompagnement d'un de leurs proches.

Nous remercions très vivement l'ensemble de ces donateurs qui permettent le bon fonctionnement de notre association.

Le Conseil d'Administration



A VOS AGENDAS !

**LA PROCHAINE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
SE TIENDRA LE JEUDI 26 MARS 2026 À 18H**





AUZAN Gérard
Écoute Deuil



BACCHETTI Isabelle
Sites Voiron



BARBIER Robert
Rocheplane
Médecine 2^e étage



BARRAL BOUTET
Florence
Ehpad Bon Pasteur



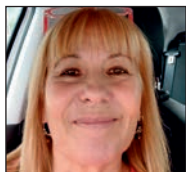
BAZES Marianne
CHU 6^e



BERARD
Geneviève
Ehpad Bon Pasteur



BOUAT Sophie
Écoute Deuil
et CA



CALVAT Élisabeth
CHU 5^e et CHU USP



CERLES Françoise
Sites Voiron et CA



CHABERT Michel
Sites Voiron



CHEVALEYRE
Mireille
Rocheplane
Médecine 2^e étage



COTE Bernadette
Sites Voiron



DAVOLI Lydie
CHU 5^e



DELAITRE Véronique
CHU 6^e



DEMANGEON
Chantal
Rocheplane
Médecine 2^e étage



DENEUVILLE
Patrick
Sites Voiron et CA



DESVIGNES Christine
CHU USP



DORON Maëva
CHU 7^e



DUVAUT Brigitte
Groupe Hospitalier
Mutualiste



FINKEL Catherine
Ehpad Bon Pasteur
et CA



GARRY Antoine
CHU USP



GELOT Roselyne
Bénévole administrative



GLENAT-COGNE
Christine
Rocheplane
Gériatrie 3^e étage



GRIOT André
Rocheplane
Gériatrie 3^e étage



HOPE Bibi
Ehpad Bourg
d'Oisans



HOPPENOT
Jacqueline
CHU 6^e et Écoute Deuil



KAOUZA Françoise
Vercors



LACHENAL Catherine
Ehpad Bourg d'Oisans



LONATI Claire
Groupe Hospitalier
Mutualiste et CA



LUGAN Fanchette
Bénévole administrative
et Écoute Deuil



MACHETTO Ivan
Groupe Hospitalier
Mutualiste



MAHÉ Chantal
Rocheplane / Gériatrie 3^e
et Écoute Deuil



MANGIONE Jocelyne
Sites Voiron



MARTY Laurence
CHU 7^e



MORIN Odile
CHU 6^e et CA



MUNIER Corinne
CHU 5^e et CA



PADILLA Jocelyne
Groupe Hospitalier
Mutualiste



PERNOD Claire
CHU USP



REBOUL Pierre
CA



REPELLIN Blandine
Vercors



REY Soledad
CHU 5^e



REYT Émile
CHU USP et CA



SANTENER Aline
Groupe Hospitalier
Mutualiste



SAUCIER Thierry
CHU 7^e



TORRE Alain
CHU 7^e