

« Nous accompagnons les vivants »

« Il y a un manque d'information considérable des personnes. La mort, c'est la grande cachée, la grande oubliée. Nous, nous considérons qu'il n'y a pas de mourants : il y a des vivants, et des morts. Et nous accompagnons les vivants », relate Pierre Reboul, administrateur au sein du mouvement associatif Jalmalv (Jusqu'à la mort accompagner la vie) à Grenoble, et bénévole au service de soins palliatifs du CHU. L'association nationale et laïque Jalmalv agit pour que les personnes gravement malades, même en fin de vie, soit considérées comme « vivantes et dignes jusqu'à leur dernier souffle ». Jalmalv compte une cinquantaine de bénévoles à Grenoble, qui œuvrent principalement au CHU, au Groupe hospitalier mutualiste, au centre médical Rocheplane et dans quelques Ehpad. En 2018, ils ont effectué 19 000 visites de patients, auxquels ils prêtent une oreille attentive aux côtés des soignants, après une formation poussée à l'écoute, la connaissance du deuil, la psychologie de la personne hospitalisée.

Dans cette continuité et depuis la sortie de la loi Leonetti de 2005 permettant la rédaction de directives anticipées (lire par ailleurs), l'association s'implique sur le sujet : elle organise des con-

férences et distribue des flyers pour expliciter le dispositif. « Nous sommes très demandeurs pour faire de l'information à ce propos », assure le bénévole. L'association a d'ailleurs conçu un jeu de cartes appelé « À vos souhaits », dont chacune représente un vœu concernant la fin de vie, pour permettre au patient de les exprimer plus facilement (lire ci-contre).

« Nous restons dans le strict cadre de la loi, et ne voyons pas motif à aller en dehors de ses termes »

« Les personnes visitées par les bénévoles ne sont pas nécessairement en toute fin de vie, mais peuvent disposer d'un temps indéterminé devant eux », précise Pierre Reboul. La position de Jalmalv sur la fin de vie est par ailleurs claire : « Nous considérons que la loi Claeys-Leonetti (2016) telle qu'elle est appliquée actuellement est correcte. Nous restons dans le strict cadre de la loi, et ne voyons pas motif à aller en dehors de ses termes », souligne Pierre Reboul. Il ajoute : « La sédation profonde, ce n'est pas pour faire mourir, mais dormir. Cela n'a pas pour objectif d'abrégier la vie de la personne, mais de passer dans un état de conscience qui ne lui fait ressentir ni douleur physi-



Des bénévoles de l'association Jalmalv œuvrent au service de soins palliatifs du CHU de Grenoble (en photo). Photo Jalmalv/Pierre REBOUL

que ni psychique. »

L'association nationale, sur son site, précise que pour elle, « une vigilance éthique s'impose car il y a un vrai risque d'outrepasser les indi-

cations de la sédation. [...] La sédation en fin de vie n'a pas à devenir une norme du « bien mourir » mais doit rester une solution possible dans certaines situations

bien définies. [...] Les médicaments ne peuvent remplacer la présence, l'attention et l'écoute de la personne en fin de vie ».

Séverine MERMILLIOD