

*Revue / Jusqu'à la mort  
accompagner la vie*



N° 160 - MARS 2025

**Depuis 40 ans, envisager sans préjuger**

**PUG**

NUMÉRO 160 - MARS 2025

**Depuis 40 ans, envisager sans préjuger**

Revue trimestrielle internationale francophone depuis 1985. La revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie* aborde toutes les questions d'humanité et de société posées par la fin de vie et porte des valeurs d'engagement et de solidarité. Elle est au service du mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs, portée par la Fédération Jalmalv.

**Directeur de la rédaction**

Éric Kiledjian  
e.kiledjian@hotmail.fr

**Comité de rédaction**

Marie-Thérèse Bitsch  
Yvette Chazelle  
Patrick Dham  
Catherine Marin  
Laure Marmilloud  
Christian Peyrard  
Aloïse Philippe  
Françoise Poirier  
Pierre Reboul  
Bruno Rochas  
René Schaerer  
Alain Skrzypczak

**Correspondance**

Revue Jalmalv  
19, rue des Hauts-de-Collonge  
38200 Jardin – France

**Directeur de la publication**

Alain Faure

**Une publication**

**des Presses universitaires de Grenoble**

SA coopérative à capital variable  
Représentant légal: Alain Faure  
RCS Grenoble 072 500 911  
SIRET 072 500 911 000 36

Dépôt légal: mars 2025  
ISBN: 978-2-7061-5684-7  
ISSN: 0768-6625  
N° de CPPAP: 0721 G 85229  
Périodicité: trimestriel  
© PUG 2025

**Vente et abonnements**

philippe.marseloo@pug.fr  
Presses universitaires de Grenoble  
15, rue de l'Abbé-Vincent  
38600 Fontaine – France  
Tél.: 04 76 29 43 09  
Fax: 04 76 44 64 31  
www.pug.fr

**Création graphique de la couverture**

Hervé Frumy

**Mise en page**

Soft Office

Achévé d'imprimer en février 2025 sur papier 80 g Coral Book  
(origine Espagne, certifié sans bois, sans chlore élémentaire)  
sur les presses de Présence Graphique – 37260 Monts

*Toutes les encres et vernis utilisés sont d'origine végétale. Les eaux de mouillage des machines,  
les plaques, les produits de développement et les chutes de papier sont recyclés.*

*Imprimerie certifiée Imprim'Vert.*

N° d'impression: - Imprimé en France

# SOMMAIRE

## ÉDITORIAL

### DES RENCONTRES QUI COMPTENT

ÉRIC KILEDJIAN, MARIE-THÉRÈSE BITSCH, YVETTE CHAZELLE, PATRICK DHAM, CATHERINE MARIN,  
LAURE MARMILLOUD, ALOÏSE PHILIPPE ..... 5

*Comment poser des mots sur les enjeux humains d'une société, ceux de l'empathie, de la délicatesse, du sens accordé à l'existence ? La solitude, la peur de la dépendance, de la souffrance et de la mort, le deuil, sont au cœur de questions travaillées par les sciences humaines et sociales qui, confrontées à la clinique, contribuent à façonner nos représentations et nourrissent nos réflexions.*

## LE DOSSIER

### PENSER AVEC. UNE BOUSSOLE POUR LE BÉNÉVOLE

PIERRE REBOUL ..... 13

*C'est dans la revue Jalmalv que ces textes nourriciers parurent, marqués d'un même esprit d'aventure intellectuelle et humaine. Ils furent les guides indispensables d'une pratique naissante. Face à une offre de formation quasi-absente, ils fondèrent ma pratique et mon engagement. Et pour le bénévole d'écoute novice que j'étais alors, nul autre lieu à partir duquel élaborer, fonder et conduire sa réflexion.*

### LA RENCONTRE DE L'AUTRE

YVETTE CHAZELLE ..... 25

*Dans cette approche anthropologique, curieuse du sens qu'il donne à ce qui lui arrive dans le maelström de la maladie, coloré de ses appartenances culturelles, si je suis touchée par son histoire, je dois rester attentive à la relation, ni trop près, ni trop loin, dans ce processus permanent d'identification/désidentification.*

### CE QUE NOUS ENSEIGNENT LES MALADES EN FIN DE VIE

ALOÏSE PHILIPPE ..... 35

*Il y a d'abord les malades. Leur parole, leur silence, leur présence, leur corps. La rencontre avec le timbre de la voix, la couleur des regards. Avant la mort et son mystère. Il y a aussi cette fonction professionnelle, psychologue clinicienne, quand il s'agit de soutenir l'éprouvé par la parole. Il y a ceux parmi les proches qui souhaitent prendre la parole à leur tour. Puis il a le retour à ce qui reste : comment transmettre ce que les malades et leurs proches enseignent ? La revue Jalmalv est arrivée à point nommé.*

### SOINS PALLIATIFS ET PSYCHANALYSE, UNE ATTENTION COMMUNE

CATHERINE MARIN ..... 49

*C'est la parole du sujet qui prévaut, mais celle-ci est considérée dans toute sa complexité. Soins palliatifs et psychanalyse tiennent à la notion d'accompagnement. Rien ne peut remplacer la rencontre, l'échange et un certain type d'écoute, pour que cette parole individuelle surgisse et s'exprime, quelle que soit la manière du sujet de le faire.*

### MÉDECINE, PHILOSOPHIE ET ANTHROPOLOGIE

BRUNO ROCHAS ..... 63

*Le collectif « Grains de sel » contribue à la recherche et encourage la réflexion éthique autour des questions de vulnérabilité et de fin de l'existence. À travers des tribunes ou l'organisation d'un colloque annuel sollicitant des spécialistes des sciences humaines, les questions essentielles autour de la souffrance, comme celles du sens, de la liberté, de la solidarité, de la normativité, sont interrogées.*



## **ALLONS-NOUS CONSENTIR À LA MORT D'AUTRUI ?**

RENÉ SCHAEERER..... 75

*Porter atteinte à la vie d'autrui est vécu comme une atteinte irrémédiable au lien qui nous constitue, nous, êtres humains ; c'est donc porter atteinte à sa propre vie et prendre le risque de ne jamais parvenir à se débarrasser de ce souvenir. L'accompagnement, comme nous le comprenons, n'est pas un consentement à la mort du malade accompagné, il est le témoignage partagé de ce lien qu'il est hors de question de rompre.*

## **SOUTENIR UN REGARD DE CONFIANCE SUR LA VIE JUSQU'À L'HEURE DE LA MORT ?**

LAURE MARMILLOUD..... 87

*Il faut de la confiance pour s'avancer vers celui qui va mourir et l'envisager. Et combien plus encore pour celui qui doit faire un chemin oh combien incertain que personne ne pourra faire pour lui. Confiance qui n'écarte pas la traversée de l'angoisse, qui n'est jamais une valeur définitivement acquise et qui ne s'écrit bien que dans et par les relations qui la soutiennent...*

## **ACCOMPAGNER LA PERSONNE ET SES PROCHES**

YVETTE CHAZELLE..... 99

*Cette souffrance est plurielle, qu'elle soit individuelle, familiale, communautaire. Elle impacte les soignants, les bénévoles. Elle déstabilise lorsqu'elle touche les personnes qui vivent dans la marge de notre société. Elle sidère quand elle étreint l'enfant et sa famille. Elle nous laisse démunis face aux personnes issues de la migration.*

## **LA TÊTE ET LES ENTRAILLES. COMMENT DES TEXTES ENTRENT EN RÉSONANCE AVEC SON HISTOIRE PERSONNELLE**

PATRICK DHAM..... 107

*Le présent article rend grâce à quelques-uns des textes publiés depuis le trentième anniversaire de la revue Jalmalv. Un texte peut venir fouailler et éclairer ses expériences d'être humain, de proche aimant, de proche aidant, de professionnel de santé, d'accompagnant bénévole, qu'elles soient inscrites à fleur de peau ou enfouies et cryptées dans l'intime, consciemment ou inconsciemment. Ce faisant, il enrichit tant l'être raisonnant que l'être résonnant.*

## **APPRIVOISER LA MORT ?**

MARIE-THÉRÈSE BITSCH..... 119

*Avant et après la mort - pendant le temps qui reste et pendant le deuil - il est important de pouvoir en parler. La personne qui va mourir peut faire un récit de vie ou s'exprimer dans l'activité artistique. Les soignants, les proches et tous les accompagnants peuvent, par la parole, créer des liens de solidarité et dire leurs émotions.*

## **LES ACTUALITÉS**

### **ÉTHIQUE ET SOIN**

#### **POUR DES DÉLIBÉRATIONS DE QUALITÉ DANS LES INTERROGATIONS ÉTHIQUES**

ÉRIC KILEDJIAN..... 133

*Il est toujours heureux d'intégrer la complexité dans nos cheminements cliniques : les précieux apports des sciences humaines et sociales, les mouvements d'affects positivement accueillis chez les professionnels, les ressources créatives des patients mais aussi des équipes. Nous pouvons prendre le temps de la délibération éthique, qui est une occasion de croissance et de lien n'entretenant pas l'illusion de supprimer le malaise, mais faisant juste face à l'existence sans se détourner.*

### **COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS**

FRANÇOISE POIRIER ET RENÉ SCHAEERER..... 147

### **RECENSIONS**

157

ÉDITORIAL

## DES RENCONTRES QUI COMPTENT

\* ÉRIC KILEDJIAN, MARIE-THÉRÈSE BITSCH, YVETTE CHAZELLE, PATRICK DHAM, CATHERINE MARIN, LAURE MARMILLOU, ALOÏSE PHILIPPE, MEMBRES DU COMITÉ DE RÉDACTION

**P**rendre le temps d'une certaine attention à l'autre, c'est accepter de se laisser enseigner par la rencontre avec des personnes malades, âgées, handicapées, toutes vulnérables, leurs familles, les soignants présents au quotidien. Se laisser enseigner c'est parfois se laisser bousculer et continuer à chercher, à plusieurs, dans le dialogue et les échanges pluridisciplinaires.

La ligne éditoriale de la revue est à l'image du comité de rédaction, ancrée dans la clinique, selon la visée assumée par chacune de nos places et nos expériences professionnelles : « praticiens de l'accompagnement » (bénévole d'accompagnement, psychologue clinicienne, médecin, infirmière) et passionnés de sciences humaines et sociales ; sollicitant autant que possible des témoins que sont des personnes malades ou des proches, des professionnels de proximité, ceux qui sont les plus autorisés à témoigner car ils parlent de ce qu'ils éprouvent.

### UNE CERTAINE ATTENTION À L'AUTRE

Notre projet est résolument d'aller plus loin dans nos réflexions, nos prises de conscience et la connaissance des humains que nous sommes tous individuellement et collectivement. La revue s'intéresse aux soins palliatifs et à la fin de vie mais a tout autant l'ambition d'explorer et de s'engager dans une réflexion plus large, avec la nécessité de questionner la place du vivant et de la



mort dans nos sociétés contemporaines. Nous invitons à écrire, à lire à propos de ces questions et contribuons à inventer, créer, pratiquer des gestes solidaires, à poser des mots sur les enjeux humains d'une société, ceux de l'empathie, de la délicatesse, du sens accordé à l'existence. La solitude, la peur de vieillir, la peur de la dépendance, de la souffrance et de la mort, le deuil, sont au cœur de questions travaillées par les sciences humaines qui, confrontées à la clinique, contribuent à façonner nos représentations et nourrissent nos réflexions.

Les valeurs qui nous guident sont la curiosité et l'ouverture sans réserve aux réalités et complexités de nos vies d'êtres vulnérables, la passion et l'engagement en faveur de l'être humain, des sujets dont les histoires sont à chaque fois singulières.

### **NOS VIES D'ÊTRES VULNÉRABLES**

Les clés d'analyse et de compréhension sont proposées par les sciences humaines et sociales, psychologie, philosophie, anthropologie, sociologie, histoire. La place de ces sciences est au cœur même de la clinique soignante. Nous déduisons de la joie qui nous anime dans le travail du comité de rédaction que ces enjeux de vie et de société contribuent à compléter notre épaisseur en humanité. Nous explorons sans filtre, ni écran, excluant tout tabou, mais se gardant de quelque militantisme ou idéologie qui peuvent constituer du « prêt-à-penser » risquant d'être enfermants ou caricaturaux.

La souffrance est le lieu de la rencontre, elle est une expérience centrale de notre vulnérabilité en humanité. Les sciences humaines se tricotent avec des récits de soins qui s'éclairent mutuellement de leur propre lumière et ne cessent de nous enrichir humainement. Nous nous sentons appelés à la solidarité fondée sur la confiance, telle une voie fragile en celui qui s'achemine vers le terme de son existence, confiance qui s'écrit dans les relations qui la soutiennent.

La culture des soins palliatifs est inspirante en tant qu'approche globale du sujet (incluant ou rapprochant les dimensions

corporelle, psychique, sociale et spirituelle de la personne), dans un projet sociétal humanisant. La réflexion interdisciplinaire favorise un questionnement éthique, un mouvement humaniste. Nous sommes soucieux de rendre hommage à la complexité, de nous inscrire dans une montée en exigence argumentative, dans une largeur de champ, un esprit de dialogue et d'approfondissement.

### **UNE GRANDE ASSEMBLÉE**

Nous disons notre reconnaissance pour les paroles des familles et des patients qui méritent un hommage et beaucoup de respect. La richesse clinique des grandes vulnérabilités nous parle. Les travaux du comité de rédaction sont un partage qui nous entraîne dans une direction puis une autre, qui nous fait expérimenter la pluralité, nous fait découvrir d'autres textes, avec une attention à ce que certaines intuitions ne s'oublient pas. L'écrit est l'accroissement de la puissance d'être, la revue s'inscrit dans un mouvement humainement riche. Il y a quelque chose de magnifique dans cette expérience, où alternent des paroles de diversités éparses, dans un espace de générosité où les textes rejoignent la générosité de ceux qui vont écrire ou lire. Nous devons rester fluides dans l'accueil de cette diversité, qui nourrit et élargit, comme une disposition à la rencontre et à la présence vraies. Nous avons le sentiment d'un bel engagement.

La composition éditoriale de la revue, c'est une grande assemblée inscrite dans un présent dont les mille facettes sont la diversité de ses contributeurs. Nous nous recevons d'une histoire qui a contribué à nous construire. Tous ensemble nous sommes pétris par une époque et un temps, et notre temporalité est à la fois de nous inscrire dans une histoire et dans une actualité, dans le réel qui se reçoit et se donne dans une histoire. La clinique des soins palliatifs continue de chercher sa voie, que se joue-t-il dans ce beau mouvement ? Il est important d'honorer et de mettre en valeur les partages d'expériences.



L'écriture demande beaucoup de travail, la lecture est parfois laborieuse, mais les deux apportent du plaisir, nourrissent une vraie sérénité. Or, la sérénité que nous évoquons c'est un sentiment d'être relié, relié à une pensée construite, relié à d'autres personnes. L'occasion d'apprendre, de comprendre ou de chercher à comprendre, de découvrir d'autres manières de voir, dans une joie enveloppée de crainte.

### **LE TEMPS DE LA RENCONTRE**

Ce numéro marque les 40 ans de la revue. Pour cet anniversaire, nous vous partageons des textes « coups de cœur », nous vous invitons à la rencontre, de ces rencontres qui comptent. Plusieurs membres du comité de rédaction suggèrent ici une relecture sous forme de dialogues non seulement entre les lecteurs et les textes mais aussi entre les textes eux-mêmes. Certains textes ont marqué quelques-uns d'entre nous, nous vous partageons ces coïncidences, de même que certaines rencontres dans le registre clinique nous ont tellement enseigné. Le temps de la rencontre avec un texte c'est un peu comme si certains d'entre eux nous parlaient davantage, nous emmenant là où nous ne savions pas que nous désirions pourtant nous rendre. Ces textes sont aussi représentatifs du ton de la revue et de la place donnée à la réflexion et aux récits.



## Pour consulter la revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie*

### À partir du numéro 109

Site cairn.info → <https://shs.cairn.info/>

- Recherche par mots-clés ou par revue : Jusqu'à la mort accompagner la vie
- Les articles téléchargés sont au prix de 2 € sur la période des trois dernières années, gratuits pour les années antérieures.

### Jusqu'au numéro 108

Site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

→ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

- Bibliothèque VigiPallia, recherche documentaire « par vous-même ». Il est nécessaire de créer un compte dans l'espace utilisateur. Les articles sont gratuits.
- Filtrer en fonction du thème ou de l'auteur ; ou faire une recherche libre par auteur ou titre sur Palli@Doc.

