

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



N° 161 - JUIN 2025

**Identités bouleversées,  
réalité humaine**

**PUG**

NUMÉRO 161 - JUIN 2025

## Identités bouleversées, réalité humaine

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 : juin 2025

ISBN : 978-2-7061-5685-4

ISSN : 0768-6625

N° de CPPAP : 0721 G 85229

Périodicité : trimestriel

© PUG 2025

### Vente et abonnements

philippe.marseloo@pug.fr  
Presses universitaires de Grenoble  
5, rue de Palanka  
38000 Grenoble – France  
Tél. : 04 76 29 43 09  
www.pug.fr

### Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

### Mise en page

Soft Office

Achevé d'imprimer en mai 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

### IDENTITÉ ET FRATERNITÉ À L'ÉPREUVE DE LA FIN DE LA VIE

BRUNO ROCHAS..... 5

*La relation de soin et d'accompagnement amène à s'interroger en permanence sur l'identité de l'autre, mais aussi sur celle de l'accompagnant quelles que soient sa fonction et sa place. Qui est-il ? Est-il le même avec la maladie et son évolution ? C'est la maladie qui nous amène à nous rencontrer ; dois-je rester concentré sur ce contexte ou oser m'en décaler ? Lorsque la situation évolue, comment m'adapter aux changements qui affectent la relation ? Et lorsque cette identité est en apparence attaquée par une maladie neuro-dégénérative, quel regard pour soutenir sa défaillance ?*

## LE DOSSIER

### BÉNÉVOLE, TÉMOIN ACTIF DE DYNAMIQUES IDENTITAIRES

PATRICK DHAM..... 9

*La rencontre de personnes dont l'identité a été bousculée voire fracturée par l'expérience de la maladie grave ou de la proximité de la mort est au cœur de l'engagement bénévole. En accueillant un bénévole, la personne malade ne l'accepte-t-elle pas un instant comme le témoin actif de son expérience et le cas échéant de son travail de mise en récit et en sens ?*

### VIVRE LA RELATION EN SITUATIONS EXTRÊMES

AGATA ZIELINSKI..... 15

*L'éthique de la proximité consiste à s'approcher, à offrir une présence et se laisser affecter, mais aussi à inclure dans un « nous » celui qui peut-être ne peut plus dire « je ». Avec les proches, la famille, ou simplement en équipe, se redire l'histoire du patient permet de lui donner une place dans le commun, et faire ainsi qu'il ne tombe pas « hors du monde », l'inscrire dans la commune humanité.*

### CRISE DU PROFESSIONNEL À L'ÉPREUVE DE LA CRISE IDENTITAIRE DU MOURIR

AXELLE MANEVAL..... 25

*La plus grande difficulté en soins palliatifs n'est pas technique, mais psychologique. La détresse des patients est souvent identitaire, et les vécus des soignants reflètent cette détresse. Les soignants vivent également un sentiment d'impuissance, et leurs fonctionnements défensifs peuvent être à la fois utopiques et idéologiques.*

### COMMENT CONCEVOIR LES IDENTITÉS EN FIN DE VIE ?

KATTY LANGELEZ-STEVENS..... 39

*Le moment du diagnostic et le temps du traitement constituent un temps extrêmement violent de désidentification et d'identification à un nouveau statut social. En fonction de l'évolution de la maladie, le nouveau nom va poursuivre son travail de destruction des identités et identifications précédentes. De nouvelles vont pouvoir être mobilisées et de nouvelles histoires racontées.*

## TÉMOIGNAGE

### → À CHAQUE VISITE NOUS RÉINVENTONS LA RENCONTRE

NICOLE BORIE..... 49



## **DE L'IDENTITÉ DU PATIENT ALZHEIMER**

MICHEL MALHERBE ..... 55

*La maladie d'Alzheimer peut durer très longtemps. C'est toujours l'histoire d'un déclin irréversible qui mène à la mort ; déclin progressif mais avec des effets de seuil. Inéluctablement, la personne évolue dans son comportement, dans son mode d'être, jusque dans son identité. Et cette évolution entraîne celle de la relation que le proche ou le soignant entretient avec lui.*

## **L'IDENTITÉ SELON PAUL RICŒUR**

VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOËTTES ..... 65

*Passer de la sidération que l'on ressent à l'écoute d'un récit de souffrance, à la considération d'une personne malade par un effort d'écoute empathique, et ainsi accéder à son identité par la narration, faire de cette démarche un geste éthique étayant l'humanité de la relation de soin, tels sont les points de rencontre entre la philosophie et la médecine narrative.*

## **ETTY HILLESUM, TÉMOIN DE LA FRATERNITÉ DANS LES SITUATIONS EXTRÊMES**

CÉCILIA DUTTER ..... 77

*Redonner une place à la vulnérabilité dans le lien social conduit à transformer en profondeur le rapport humain. Prenant acte d'une commune vulnérabilité, conscients de l'interdépendance qui caractérise la condition humaine, le donneur et le destinataire du soin travaillent à remédier à un déséquilibre ponctuel afin de mieux rendre chacun à son autonomie propre.*

## **POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE**

YVETTE CHAZELLE ..... 89

## **LES ACTUALITÉS**

### **ÉTHIQUE ET SOIN**

#### **LES ENJEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE**

COLETTE PEYRARD ..... 107

#### **L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS**

GROUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP ..... 113

*L'accompagnement peut permettre au patient en fin de vie et à ses proches, par l'intermédiaire des accompagnants, de transformer le temps qui reste à vivre en temps qui vient, donc d'ouvrir des perspectives et de rester dans le principe de vie que promeuvent les soins palliatifs : c'est l'ouverture du champ des possibles.*

### **COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS**

FRANÇOISE POIRIER ET RENÉ SCHAEERER ..... 127

ÉDITORIAL

## IDENTITÉ ET FRATERNITÉ À L'ÉPREUVE DE LA FIN DE LA VIE

\* BRUNO ROCHAS, MÉDECIN, COMITÉ DE RÉDACTION, VIENNE, GROUPE GRAIN DE SEL<sup>1</sup>

La relation de soin et d'accompagnement amène à s'interroger en permanence sur l'identité de l'autre, mais aussi sur celle de l'accompagnant quelles que soient sa fonction et sa place. Qui est-il ? Est-il le même avec la maladie et son évolution ? C'est la maladie qui nous amène à nous rencontrer ; dois-je rester concentré sur ce contexte ou oser m'en décaler ? Lorsque la situation évolue, comment m'adapter aux changements qui affectent la relation ? Et lorsque cette identité est en apparence attaquée par une maladie neuro-dégénérative, quel regard pour soutenir sa défaillance ?

Il nous a paru nécessaire de prendre le temps de comprendre comment se construit notre identité humaine. Comment celle-ci évolue avec le temps, la maturité, le vieillissement. En outre, on le sait, la maladie grave fait effraction dans la personnalité. Les changements observés nous poussent parfois à exprimer que nous ne reconnaissons pas l'autre, brouillant les contours de l'identité. L'autre peut nous inquiéter, nous faire peur, nous conduire à le discréditer, mettant à l'épreuve la relation elle-même.

---

1. Le collectif de médecins « Grain 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.



Comme chaque année, lors de la journée anthropologie et philosophie sous l'égide de la Sfap (Société française d'accompagnement en fin de vie), le collectif « Grain de sel » a sollicité psychiatre, psychologue, psychanalyste, philosophe, bénévole, pour nous aider à éclairer ces questions. Il s'agit de maintenir une dynamique de formation mais aussi de réflexion sur les questions éthiques actuelles pour des soignants et accompagnants. Nous sommes heureux de partager les contributions de cette journée grâce à la *Revue Jalmary*.

## COMMANDE AU NUMÉRO

N°	TITRE	PRIX UNITAIRE	QUANTITÉ
144	Exposés à la mort par vagues (mars 2021)	12,00 €	
145	Prendre soin, à l'écoute de nos fragilités (juin 2021)	12,00 €	
146	Homme, qui es-tu? (septembre 2021)	12,00 €	
147	La demande d'euthanasie, vous, vous en pensez quoi? (décembre 2021)	12,00 €	
148	Dire sa joie en soins palliatifs (mars 2022)	12,00 €	
149	Penser la liberté en fin de vie (juin 2022)	12,00 €	
150	Le vivant du deuil (septembre 2022)	12,00 €	
151	Soins palliatifs: continuer à s'interroger (décembre 2022)	12,00 €	
152	Les proches aidants et la fin de vie, au cas par cas (mars 2023)	13,00 €	
153	Face à la personne en souffrance, quelles solidarités? (juin 2023)	13,00 €	
154	L'attention aux personnes âgées, une vision de la vie (septembre 2023)	13,00 €	
155	De la confiance (décembre 2023)	13,00 €	
156	« Et si je deviens fou? » – Un défi en médecine palliative (mars 2024)	13,00 €	
157	Mourir est-il normal? (juin 2024)	13,00 €	
158	Les deuils dans l'angle mort (septembre 2024)	13,00 €	
159	Attention et tensions chez les soignants (décembre 2024)	13,00 €	
160	Depuis 40 ans, envisager sans préjuger (janvier 2025)	13,50 €	
<b>FRAIS DE PORT:</b> 6,45 € par numéro × .....		.....	
<b>TOTAL</b>			

**Pour les numéros précédents (n° 98 à 143), consulter les Presses universitaires de Grenoble.**

M<sup>me</sup>    M.

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

Pays .....

Téléphone .....

E-mail (obligatoire pour l'option numérique) .....

### RÈGLEMENT

Je joins à ma commande un chèque bancaire ou postal à l'ordre des Presses universitaires de Grenoble

Par virement sur le compte des PUG (IBAN : FR76 4255 9100 0008 0034 5140 862 – BIC : CCOPFRPPXXX)

Par carte bleue Visa, Mastercard, Eurocard, ou American Express

N° de carte: .....

Date d'expiration ..... /..... /..... Crypto .....

Signature

### À PHOTOCOPIER ET À RETOURNER À :

PUG

5, rue de Palanka

380600 Grenoble

Tél. 33 (0)4 76 29 43 09

E-mail: philippe.marseloo@pug.fr

# BULLETIN D'ABONNEMENT

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

## TARIF 2025 - ABONNEMENT DES NUMÉROS 160 à 163

FRANCE MÉTROPOLITAINE	PRIX
<input type="checkbox"/> Réabonnement à partir du n° 160 (mars 2025) – 4 numéros	40,00 €
<input type="checkbox"/> Réabonnement 2025 + version numérique des 4 numéros (e-mail obligatoire)	48,00 €
DOM-TOM, ÉTRANGER	
<input type="checkbox"/> Réabonnement à partir du n° 160 (mars 2025) – 4 numéros	44,00 €
<input type="checkbox"/> Réabonnement 2025 + version numérique des 4 numéros (e-mail obligatoire)	52,00 €

### UN ABONNEMENT OFFERT POUR 10 ABONNEMENTS SOUSCRITS.

M<sup>me</sup>    M.

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

Pays .....

Téléphone .....

E-mail (obligatoire pour l'option numérique) .....

#### Adresse de facturation si différente :

Libellé .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville .....

Pays .....

Téléphone .....

#### RÈGLEMENT

Je joins à ma commande un chèque bancaire ou postal à l'ordre des Presses universitaires de Grenoble

Par virement sur le compte des PUG

IBAN: FR76 4255 9100 0008 0034 5140 862 – BIC: CCOPFRPPXXX

Par carte bleue Visa, Mastercard, Eurocard, ou American Express

N° de carte: .....

Date d'expiration ..... / ..... / ..... Crypto .....

Signature

#### À PHOTOCOPIER ET À RETOURNER À :

PUG

5, rue de Palanka

380600 Grenoble

Tél. 33 (0)4 76 29 43 09

E-mail: philippe.marseloo@pug.fr

