

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



N° 162 - SEPTEMBRE 2025

**S'ouvrir à la tendresse?
Tant de choses à apprendre**

PUG

NUMÉRO 162 - SEPTEMBRE 2025

S'ouvrir à la tendresse? Tant de choses à apprendre

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 les grandes vulnérabilités, 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

Valérie Amouroux-Gorsse
Marie-Thérèse Bitsch
Yvette Chazelle
Patrick Dham
Suzanne Klein
Catherine Marin
Laure Marmilloud
Christian Peyrard
Aloïse Philippe
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaerer

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: septembre 2025

ISBN: 978-2-7061-5686-1

ISSN: 0768-6625

N° de CPPAP: 0721 G 85229

Périodicité: trimestriel

© PUG 2025

Vente et abonnements

nolwenn.jellouli@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

Achévé d'imprimer en août 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

LA TENDRESSE RÉPOND À LA DÉTRESSE

ÉRIC KILEDJIAN 7

Dans la clinique de l'extrême, le soignant ou l'accompagnant cherche un soulagement à la détresse de la personne malade et à sa propre limitation à y parvenir. Cet élan et cette intention sont une sorte de spontanéité témoignant de l'indénouable interdépendance et de la commune condition, d'un témoignage de dignité.

LE DOSSIER

LA PLACE DE LA TENDRESSE DANS L'ACCOMPAGNEMENT

PIERRE REBOUL 15

Longtemps bénévole en unité de soins palliatifs, c'est à partir de son expérience que l'auteur partage ici ses réflexions. Dans cette contribution, il se propose d'explorer plus particulièrement la nature ambiguë et polymorphe de la tendresse, ainsi que ses différentes composantes.

LA DÉLICATESSE, UN HABIT POUR LE TOUCHER

MIRIAM LEGENNE 29

L'attention à l'autre peut se manifester par une posture qui signifie une attention tournée vers, une proximité. La délicatesse peut habiter tout notre être: le corps, la pensée, les actes, les paroles, les silences. La justesse dans la distance et la proximité ne nous feront pas faire l'économie de l'engagement dans la rencontre et dans la relation de soin.

TÉMOIGNAGE

→ JE LE REMERCIE POUR SA CONFIANCE, POUR CE QU'IL M'A RÉVÉLÉ À MOI-MÊME

MARIE-THÉRÈSE AUTUORI 39

DISTANCE OU PROXIMITÉ, TELLE EST LA QUESTION

PHILIPPE SVANDRA 43

« L'immédiateté à fleur de peau de la sensibilité - sa vulnérabilité - se trouve comme anesthésiée dans le processus du savoir. » (Lévinas) Cette phrase quelque peu énigmatique nous fait entrevoir les limites de notre volonté farouche de tout comprendre, de tout maîtriser, de tout prévoir lorsqu'on est professionnel du soin et donc titulaire d'un certain savoir sur l'autre.

PROXIMITÉ OU APPROCHE ?

ALOÏSE PHILIPPE 53

La proximité dans l'accompagnement des personnes fragiles et gravement malades est une promenade en terre inconnue avec des bousculades et des apaisements, un chemin à parcourir dans une temporalité où coexistent expériences passées et présentes de l'affect qui nous étreint. La sensibilité à l'appel de l'autre ne peut se confondre avec la tentative de combler cet autre par la réponse « Je te comprends ».



LA JUSTESSE DANS LE LIEN

CÉLINE PEYRE 57

Le contact physique affectueux passe par le toucher, reliant ainsi les espaces intimes des deux protagonistes. Ma boussole est le respect de la bulle d'intimité de l'autre, ce qui me permet aussi de préserver ma propre zone intime. Il en va de ma responsabilité éthique de maintenir cette forme de contrôle ; il n'est, en effet, pas question pour moi de prendre l'ascendant sur la personne vulnérabilisée par la maladie.

LES MÉANDRES DE LA DÉPENDANCE, DE LA DIFFÉRENCE À LA DÉFÉRENCE

MAUD GALLO, ELSA BOUVIER, LISE HERENGT, PAULINE GREBET 63

Le respect de la dignité serait-il le garant de la juste proximité ? Adopter une perspective empathique permet de mieux appréhender les besoins, les émotions et les détresses de ceux que nous accompagnons. C'est la capacité d'identification et de rêverie des professionnels qui leur permet de s'adapter activement aux besoins de la personne en grande dépendance.

LA JUSTE PROXIMITÉ : D'UN TRAVAIL SUR LE DÉGOÛT COMME IMPÉRATIF

VÉRONIQUE AVÉROUS 73

S'il est difficile de réaliser que l'on procède à un mécanisme de rejet du malade, le choyer donne inversement bonne conscience. Celle-ci nous empêche de nous poser la question de la projection sur autrui de notre incapacité ontologique à affronter notre propre mort, incapacité ontologique renforcée par les faits sociaux contemporains.

LA BARRIÈRE, LE MUR ET LA CLAQUE : À QUELLE DISTANCE SOIGNE-T-ON ?

FLORA BASTIANI 85

Ce n'est pas la distance qui répond le mieux à la dureté du travail quotidien du soin mais, au contraire, la proximité. Celle-ci, plus que l'éloignement, donne à sentir tout le poids de la responsabilité de l'accompagnement. La proximité ne peut devenir une ressource pour le patient et pour le soignant que dans la mesure où elle permet de se reconnaître soi-même et de se créer une place singulière dans le monde.

LA JUSTE PROXIMITÉ

CAROLE KERBIRIOU 97

Dans la reconnaissance de l'autre, nous ouvrons le mouvement du donner-recevoir et la personne malade obtient, de fait, la possibilité de remercier le soignant. Pour pouvoir respecter ce don et le recevoir, celui-ci a tout intérêt d'ouvrir en lui cet espace d'accueil. Cette reconnaissance mutuelle permet à chacun de se sentir sujet et non objet d'une relation.

SI LOIN SI PROCHE : UN EXERCICE D'ÉQUILIBRISTE ?

CHRISTOPH TARADE 105

Permettre, ou restaurer la dignité d'une personne dans son corps, c'est d'une part faire en sorte qu'elle se sente en sécurité, et d'autre part qu'elle conserve la possibilité de dire oui ou non, c'est-à-dire qu'elle conserve toute sa souveraineté sur elle-même et son corps. C'est alors que l'on peut passer d'une simple interaction à une relation équilibrée.

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

YVETTE CHAZELLE 115

LES ACTUALITÉS

ÉTHIQUE ET SOIN

L'INCERTITUDE EN SOINS PALLIATIFS

GRUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP 127

L'incertitude peut être une condition de l'existence et de la libération du sujet. Cette incertitude peut alors être source d'un élan qui place la personne et son avenir sous le signe de l'ouverture à l'inattendu et de l'accueil des renouvellements. Consentir à l'incertitude est une prise de risque qui permet à la personne de se sentir vivante. L'incertitude partagée par le patient et l'accompagnant les place dans une humanité commune. Cela leur permet de faire alliance.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

FRANÇOISE POIRIER 139

ACTUALITÉS

BÉNÉVOLES EN SOINS PALLIATIFS : HIER, AUJOURD'HUI, DEMAIN

PIERRE REBOUL 149

RECENSION

..... 161



ÉDITORIAL

LA TENDRESSE RÉPOND À LA DÉTRESSE

* ÉRIC KILEDJIAN, RÉDACTEUR EN CHEF, GÉRIATRE, VIENNE, ISÈRE

ACCOMPAGNER LA DÉTRESSE AU CŒUR DES MALADIES GRAVES

Une définition de la maladie grave, au sens des enjeux dans l'accompagnement, pourrait être de prendre en compte la détresse ressentie par la personne malade. Selon cette visée, on a affaire assez largement et plus précisément au sentiment pour cette personne d'être perdue, abandonnée, disqualifiée. En raison de ce sentiment, son statut d'interlocuteur, de vis-à-vis, semble menacé, la personne peut s'interroger à propos de la manière dont elle est considérée.

Le corps est clairement le signe de la vulnérabilité et de la finitude, il qualifie notre condition de fragilité dans une incarnation, une réalité tangible, ce corps constitue la personne dans ce qu'elle a de capacités relationnelles. « L'incarnation nous ouvre à la fraternité » (Humbert, 2025), c'est pourquoi les dimensions physiques, les registres de la proximité et de la gestualité, s'inscrivent naturellement dans les jeux de relation humaine.

Ainsi le rapprochement et le geste de solidarité trouvent spontanément place dans la relation entre un accompagnant et une personne grandement vulnérabilisée. Répondre à la détresse fait naturellement appel à la tendresse en ce qu'elle constitue une intention empathique et solidaire. La tendresse répondrait à la détresse, au sentiment d'esseulement, elle est exprimée à une



personne au cœur de l'épreuve. L'intention, la proximité contribuent puissamment à une reliaison de la personne souffrante. Ainsi, nombreux sont ceux qui, grâce à la tendresse que leur porte un proche ou un professionnel, vont « continuer à se sentir dignes d'intérêt, se sentir éloignés de l'image rebutante qu'ils peuvent avoir d'eux-mêmes, de leur corps souvent perçu comme un ennemi à combattre, tant il vient faire obstacle à la relation et porter atteinte à leur dignité ». La tendresse confirme le sujet « dans sa partie essentielle, dans sa partie vivante, à savoir l'homme ou la femme qu'il est » (Clément-Hryniewicz, 2009). Cet élan de tendresse serait une sorte de spontanéité visant à rejoindre un semblable, témoignant de l'indénouable interdépendance et de la commune condition, d'une communion. Un témoignage tangible d'appartenance indiscutée à la communauté humaine.

LA CLINIQUE DE L'EXTRÊME INVITE À LA TENDRESSE

Les circonstances favorisant l'expression de la tendresse sont principalement celles des extrêmes : différence de génération – geste de tendresse envers un enfant ou une personne très âgée –, affaiblissement cognitif ou difficulté de communication verbale de la personne, histoires de vies... Mais aussi quand les paroles échangées sont insuffisantes pour se dire, pour se comprendre. Ces situations constituent des invitations à se rapprocher, le toucher en est le prolongement, autant pour suppléer à l'insuffisance des mots que pour attester d'une connexion.

Du côté de ceux qui prennent soin, la tendresse devient alors une manière de dépasser le trouble, la tristesse, le désarroi qu'ils ressentent face à la personne malade. Et même si l'accompagnant peut tenter de se représenter ce que vit l'autre, mettant à profit ses connaissances théoriques, son expérience clinique et sa capacité d'empathie, la personne en souffrance peut être habitée par une forte conviction de ne pouvoir être comprise. Dans la clinique de l'extrême, le soignant ou l'accompagnant cherche un soulagement à la détresse de la personne malade et

à sa propre limitation à y parvenir. « Au-delà de l'empathie et de la bienveillance, il s'engage alors parfois dans le déploiement d'un acte de tendresse. » (Von Der Weild, 2023)

Car chez ceux qui prennent soin en choisissant d'accompagner dans le champ de ces maladies, les affects sont massivement mobilisés, les relations sont au centre, le cœur de l'application des enjeux techniques (médicaux et soignants) étant d'abord l'ajustement dans une perspective d'accompagnement, d'éthique clinique et de responsabilité. Parce que dans ces enjeux relationnels, des polarités inverses seraient la solitude souffrante, le détachement indifférent, le silence quand la communication verbale est affectée en raison de certaines pathologies ou handicaps, ou encore l'expression irrépressible du dégoût. Le corps et les affects ne sont-ils pas structurellement articulés ? Le corps affectif ou affecté est depuis la petite enfance jusqu'à la fin de vie.

JUSTE PROXIMITÉ, CONNEXION, LIBERTÉ DANS L'ATTACHEMENT

La tendresse désigne une intention qui tend à se manifester dans une attention physique, un geste agi envers l'autre, ou un « geste » esquissé dans le regard ou la posture ou le ton qui dit une sorte de contact très réel, « peau psychique à peau psychique » (Tovmassian, 2022).

Quand c'est un soignant qui l'initie, cette intention est-elle reçue en tant que telle ? « La plus précieuse et la plus risquée... forte par sa capacité à toucher et à être touché, la tendresse est faible par manque de cadre. Sa qualité dépend entièrement des limites qu'on lui donne. Car la tendresse, précisément par sa tendance à s'exprimer physiquement, peut devenir intrusion, érotisation, domination, humiliation. » (Von Der Weild, 2023) Que se joue-t-il qualitativement ? Si l'on se représente une main posée sur l'épaule de la personne souffrante, a-t-elle la signification d'humilité et de partage d'une commune vulnérabilité ? ou de familiarité ou même d'ascendance de la part de l'accompagnant ?



L'éthique de responsabilité dans l'accompagnement nous propose de nous engager « en conjuguant notre vulnérabilité et la capacité d'attendrissement qui en est la projection sur autrui d'une part, et notre capacité d'action d'autre part » (Von Der Weid, 2023). Une manière de formuler l'enjeu de cette intention peut être d'évoquer la juste proximité, mais une manière plus dynamique est le souci d'une connexion. Car la relation d'accompagnement est vivante, à chaque fois singulière, elle rapproche deux interlocuteurs. La connexion et la synchronisation signifient qu'il existe un moment opportun et un canal pertinent : verbal ou gestuel ou simplement expressif (au sens de regard et de mimique). Dans le mouvement vers l'autre – d'ailleurs qui va vers l'autre pour l'établir ? – la connexion diffère de l'attachement en ce qu'elle est donnée pour un temps et que personne ne la tient pour acquise.

L'attachement de l'accompagnant envers la personne souffrante fait-il question ? Il est admis que la neutralité affective du soignant, de l'éducateur ou de l'accompagnant bénévole n'existe pas, et aussi que la proximité et l'empathie sont des qualités appréciées par les personnes en détresse. Cependant, comment cheminer dans une justesse éthique, pour les personnes malades comme pour ceux qui en prennent soin ? L'attachement est parfois au rendez-vous des histoires d'accompagnement, mais il est précieux pour la personne accompagnée d'en être libre, c'est-à-dire non redevable. Et pour l'accompagnant de ne pas s'en trouver appesanti par la détresse de l'autre, de ne pas conserver une mémoire vive et affectée de ce qu'il a recueilli. L'attachement et la tendresse sont des cadeaux délicats pour les personnes en grande vulnérabilité et des satisfactions pour les accompagnants. Délicat signifie aussi leur fragilité.



Références

- Clément-Hryniewicz Nathalie, « La tendresse en fin de vie : place et fonction », *Le Journal des psychologues*, n° 271, octobre 2009.
- Humbert Blandine, *Les soins palliatifs. Un appel à repenser le geste du soin*, Academia, 2025.
- Tovmassian Laurent Tigrane, « Cadre clinique et tendresse : liaisons dangereuses ? Ou liaison des âmes clivées ? », *Cadre clinique et tendresse*, In Press, 2022.
- Von Der Weid Guillaume, « La tendresse majeure... », *Santé mentale* n° 280, *Pourquoi la tendresse ?*, septembre 2023.



COMMANDE AU NUMÉRO

N°	TITRE	PRIX UNITAIRE	QUANTITÉ
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 (mars 2025)	13,50 €	
161	Identités bouleversées, réalité humaine (juin 2025)	13,50 €	
FRAIS DE PORT: 6,45 € par numéro ×	
TOTAL			

Pour les numéros précédents (n° 98 à 144), consulter les Presses universitaires de Grenoble.

M^{me} 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

38000 Grenoble

Tél. +33 (0)4 76 29 43 09

E-mail: nolwenn.jellouli@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^{me} 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

38000 Grenoble

Tél. +33 (0)4 76 29 43 09

E-mail: nolwenn.jellouli@pug.fr