

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



N° 164 - MARS 2026

**Réinventer l'accompagnement de la fin de vie**

**PUG**

NUMÉRO 164 - MARS 2026

## Réinventer l'accompagnement de la fin de vie

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  
Myriam Legenne  
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 : mars 2026  
ISBN : 978-2-7061-5782-0  
ISSN : 0768-6625  
N° de CPPAP : 0721 G 85229  
Périodicité : trimestriel  
© PUG 2026

### Vente et abonnements

nolwenn.jellouli@pug.fr  
Presses universitaires de Grenoble  
5, rue de Palanka  
38000 Grenoble – France  
Tél. : +33 (0)4 76 29 43 09  
www.pug.fr

### Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

### Mise en page

Catherine Revil

Achévé d'imprimer en mars 2026 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

### LES CONDITIONS DU MOURIR LAISSENT DES MARQUES PROFONDES CHEZ LES PROCHES

ÉRIC KILEDJIAN ..... 7

*Il s'agit ici d'aller plus avant que la simple condition partagée de vulnérabilité et de finitude, en comprenant que le mouvement de nos existences n'invite pas des individus simplement juxtaposés mais des personnes en lien de diverses manières, en une inévitable perméabilité et ultimement en société.*

## LE DOSSIER

### LA MORT COMME SCANDALE

#### FANTASME D'UN « BIEN MOURIR » ET D'UNE SOLIDARITÉ APAISANTE ?

DELPHINE PEYRAT-APICELLA, ROZENN LE BERRE ..... 13

*Face à cet événement – scandaleux ? – de la mort, la solidarité ne gagnerait peut-être pas à viser une pacification totale, mais plutôt à soutenir des espaces de parole, où le silence, les affects et les contradictions pourraient se déployer et être entendus. En ce sens, la clinique des soins palliatifs nous rappelle que l'enjeu de l'accompagnement n'est pas tant une « qualité » de la fin de vie, mais bien de la présence face à une impuissance inhérente à cette période de la vie.*

### SE METTRE EN MOUVEMENT

#### L'ÉLAN DES COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES

ISABELLE CHAZOT, PATRICK DHAM, MYRIAM LEGENNE ..... 23

*Les communautés compatissantes ou collectifs d'entraide marchent sur deux pieds, l'un précédant l'autre : d'une part l'engagement citoyen, d'autre part des acteurs de soins, les bénévoles se situant à l'interface. La construction ou le soutien de ces dispositifs parfois préexistants nous appelle à être créatifs ensemble, là où nous sommes plantés, favorisant des formes d'engagement avec les personnes confrontées à la fin de vie et au deuil.*

### « DERNIERS SECOURS » : POUR UNE CULTURE PARTAGÉE DU SOIN

LAURE MARMILLOUD, PATRICK DHAM ..... 35

*Rencontrer des citoyens qui viennent se préparer à l'accompagnement de leurs parents et qui, par la même occasion, approuvoient l'expérience qu'ils peuvent oser une parole pour eux-mêmes, avec d'autres, est porteur de vie. Approcher les uns par les autres quelque chose qui a trait à la vitalité des mortels et à la fragilité commune, de façon quoique toujours singulière, est stimulant pour tous.*

### LES MORTS NE SONT PAS MORTS

#### UBUNTU COMME RÉPONSE AFRICAINE À LA DÉTRESSE DE LA FIN DE VIE

CHRISTIAN NTIZIMIRA ..... 43

*Reconnaître les souffrances des vivants, apaiser les angoisses de la fin de vie, prévenir les deuils compliqués et s'engager collectivement pour des conditions de mourir plus humaines constituent autant de chemins possibles pour transformer le scandale en responsabilité partagée. Être solidaires face à la mort, c'est finalement affirmer que, même dans la finitude, nous restons profondément liés les uns aux autres.*



**AU-DELÀ DU « BIEN MOURIR »**

**DIVERSITÉ DES EXPÉRIENCES, JUSTICE SOCIALE ET SOLIDARITÉ SITUÉE**

ÉMILIE LESSARD, ISABELLE MARCOUX, DEBORAH UMMEL .....	49
---	----

*En mettant en dialogue trois ancrages empiriques québécois – les inégalités de genre au domicile, les deuils entravés par la pandémie et l'essor des communautés compatissantes à Montréal – cet article révèle les failles de nos systèmes actuels. Il démontre que la violence du mourir contemporain réside principalement dans l'abandon systémique des plus vulnérables : l'épuisement silencieux des femmes proches aidantes, le déni de la souffrance masculine et la rupture ontologique imposée par les protocoles sanitaires.*

**MALLÉABILITÉ, CRÉATIVITÉ ET AMOUR DANS UN ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE**

CHRISTINA ALEXOPOULOS DE GIRARD .....	67
---------------------------------------	----

*La malléabilité, la créativité et l'expression soignante d'un lien affectueux ont été les axes d'une prise en charge pensée comme une alternative probante face aux violences institutionnelles, aux failles de symbolisation ou à l'absence mortifère de lien. Comment travailler face à une structure hospitalière, un contexte sociétal ou une configuration familiale qui tendent à en hiérarchiser la valeur et qui poussent vers la sortie ceux qui ne seraient pas conformes à une certaine image de la bien-portance ?*

**AVOIR ACCOMPAGNÉ LA MORT D'UN PROCHE À DOMICILE  
UNE EXPÉRIENCE INTIME QUI POURRAIT TRANSFORMER LA SOCIÉTÉ ?**

LUCIE BANSARD .....	77
---------------------	----

*Ce seront des histoires marquantes pour le meilleur, soulageant le système de santé par un apprentissage collectif citoyen de fins de vie facilitées à domicile. Ou bien ce seront des histoires marquantes pour le pire, qui amèneront à se décharger complètement de nos proches mourants, à les déléguer entièrement aux structures de soin. Voire, perdant confiance dans le système, à choisir de vouloir contrôler et/ou anticiper sa propre mort.*

**MOURIR SOCIALEMENT, SURVIVRE RELATIONNELLEMENT  
REPENSER LA PERSONNE EN FIN DE VIE DANS UNE PERSPECTIVE DE SOLIDARITÉ**

LAURENT MÉLITO .....	87
----------------------	----

*La manière dont une société traite ses mourants révèle ses valeurs profondes. Le modèle dominant, fondé sur l'autonomie individuelle et la maîtrise technique, génère des formes de violence qui affectent durablement les vivants. Les deuils compliqués, les traumatismes familiaux, les angoisses face à la mort ne sont pas des fatalités, mais les conséquences d'une organisation sociale défaillante.*

*TÉMOIGNAGE*

**→ AU CHEVET DES MALADES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE**

CAROLINE SERRES .....	97
-----------------------	----

*TÉMOIGNAGE*

**→ QUAND LE FIL DU TÉLÉPHONE PERMET DE PRENDRE SOIN  
« MALADES ? AIDANTS ? J'ÉCOUTE », LE NUMÉRO VERT DES BÉNÉVOLES**

COLETTE PEYRARD, ANNE-MARIE BONNÉLIE .....	99
--	----

*HOMMAGE*

**→ JACQUES RICOT, PHILOSOPHE DE LA FIN DE LA VIE (1945-2025)**

RENÉ SCHAEERER .....	105
----------------------	-----

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

YVETTE CHAZELLE .....	109
-----------------------	-----

## **LES ACTUALITÉS**

### **ÉTHIQUE ET SOINS**

#### **AUTONOMIE, MÉDICALISATION ET SUBJECTIVITÉ : UNE LECTURE CRITIQUE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES**

JULIE POUGET .....	125
--------------------	-----

*La réflexion développée met en évidence les tensions profondes qui traversent les directives anticipées : entre autonomie et hétéronomie, émancipation et normalisation, empowerment du patient et reconfiguration du pouvoir médical. Ainsi, l'enjeu n'est plus seulement juridique ou procédural, mais profondément éthique, politique et relationnel.*

### **COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS**

FRANÇOISE POIRIER, RENÉ SCHAEERER ET ÉRIC KILEDJIAN .....	143
---	-----





ÉDITORIAL

## **LES CONDITIONS DU MOURIR LAISSENT DES MARQUES PROFONDES CHEZ LES PROCHES**

✱ ÉRIC KILEDJIAN, GÉRIATRE, RÉDACTEUR EN CHEF, VIENNE (38)

**L**a fin de vie est une question primordiale qui peut être pensée sous l'angle de la solidarité. Si le « bien mourir » ou le « mal mourir »<sup>1</sup> est un sujet important pour ceux qui meurent, il l'est aussi pour ceux qui sont là et qui restent. Nous repérons ainsi deux aspects de la solidarité que nous souhaitons explorer. Le premier aspect considère la période et les conditions de la fin de vie d'une personne en ce qu'elle est au centre de cette forme de solidarité que nous nommons accompagnement et soin ; elle se joue dans la vie du cercle des proches<sup>2</sup>. Le second aspect s'intéresse à la fin de vie et ses circonstances pour chacun d'entre nous en ce que nous pouvons y être factuellement ou potentiellement confrontés pour un proche ou pour nous-mêmes ; c'est l'enjeu communautaire sociétal.

### **ÊTRE SOLIDAIRES CONSOLIDE LES PERSONNES ET DIMINUE LES SOUFFRANCES**

Une compréhension des principes de solidarités en de telles circonstances s'appuie sur le constat qu'être solidaires consolide les personnes et diminue les souffrances de tous : les personnes

---

1. Cette formule, « le mal mourir », est au cœur des débats législatifs successivement dans plusieurs pays.

2. Et aussi des soignants, les professionnels engagés dans l'accompagnement et les soins.



malades et leurs proches et aussi les soignants (Curt, 2023). Le souci des autres implique d'être attentif et empathique, c'est une force qui se déploie, mobilisant des compétences et des techniques, appelant une disponibilité et une présence.

Cela illustre en réalité la « puissance du lien » qui caractérise les participants à l'humanité, la communauté humaine. Parce que nous sommes des êtres sociaux, foncièrement interdépendants et, justement, même au-delà de la présence l'un à l'autre, non seulement en raison de l'investissement émotionnel que se portent des personnes, mais aussi en raison de la vie même du groupe social voire, au-delà encore, de l'atmosphère sociétale. Il s'agit ici d'aller plus avant que la simple condition partagée de vulnérabilité et de finitude, en comprenant que le mouvement de nos existences n'invite pas des individus simplement juxtaposés et hermétiques, mais des personnes en lien d'une manière ou d'une autre en une inévitable perméabilité, et ultimement en société. Cependant, s'il faut élargir notre vision de l'interdépendance il faut aussi la focaliser : les sciences humaines et sociales ont désormais pris le relais de la charité – des œuvres religieuses historiques – et insistent de façon approfondie sur la singularité<sup>3</sup> des expériences humaines. Nos vies sont pleinement inédites, elles sont nouvelles et donnent à se découvrir et à se construire en avançant. Non, la question ici n'est pas la mort mais la vie proche de son terme, la période de la fin de vie, les « conditions du mourir » (Ricot, 2021). Lorsque ces conditions et ces circonstances sont vécues comme tragiques, elles nourrissent le sentiment d'injustice et de scandale (Peyrat-Apicella, Le Berre, 2026).

### **PRÉSERVER DES BLESSURES CEUX QUI VIVENT**

Les circonstances difficiles de fin de vie et de décès impactent clairement l'entourage de la personne décédée, peuvent occasionner des blessures familiales et des processus de deuil plus complexes.

---

3. L'individualisme serait-il une mauvaise compréhension de la singularité des expériences humaines ?



Ces circonstances ont comme caractéristiques communes la sensation d'un irrespect<sup>4</sup> ou d'un délaissement ou encore d'une violence, d'abord pour la personne mais aussi pour l'entourage. Avec des conséquences possibles sur ceux qui restent, des deuils compliqués, une culpabilité diffuse, des relations intrafamiliales bouleversées, des relations angoissées à la fin de vie. Ces circonstances sont aussi le risque d'être tourmentés par des décisions « impossibles » dans la précipitation de la maladie grave, par des engagements intérieurs ou exprimés qu'il n'a pas été possible de tenir, ou par des images de la personne défigurée par l'empreinte de la mort. L'épreuve de cette période de la séparation et de la mort devient blessure en affectant la mémoire individuelle ainsi que celle d'un groupe familial – voire soignant. Mourir est un phénomène social. La transformation de vie à l'issue d'un tel accompagnement laisse des traces, des marques indélébiles, transforme en profondeur, même si on ne le réalise qu'après plusieurs années (Chazot 2026, Bansard 2026).

### **PRÉVENIR LA DÉTRESSE EN FIN DE VIE**

Les propositions et les actions citoyennes, pour prévenir la détresse en fin de vie ou les mauvaises conditions du mourir, se multiplient avec le but d'éviter les situations de désarroi. Certaines propositions parmi les plus récentes<sup>5</sup> telles que « Derniers secours » ou les « Communautés compatissantes », comptent parmi les exemples où la créativité est mise en mouvement, au service d'un meilleur rapport au mourir et à la maladie grave. Toutes relèvent d'actions de sensibilisation, de réseaux de solidarité, d'organisations de vie sociale.

Pour que les expériences d'accompagnement soient abouties, il apparaît indispensable de proposer un soutien pendant l'accompagnement lui-même, support technique des soins bien

---

4. Respecter une personne, c'est tenir compte de sa singularité.

5. En tout cas en France.



sûr, mais aussi présence qui rassure. Puis, dans l'après-coup, d'occasions de s'exprimer sur son vécu d'accompagnant, de valoriser intérieurement cette expérience, et pourquoi pas de transmettre, pour ceux ou celles qui perçoivent une aspiration à un engagement. En effet, ressasser est un risque, comme un chemin de passivité blessante.

Ces actions semblent des occasions d'expérimenter que la vie circule grâce au rapprochement des parcelles de désir respectives d'aller vers l'autre, dans le constat « que je donne et que je reçois » en un déploiement de l'espace de ma vie.



### Références

- Bansard L., « Avoir accompagné la mort d'un proche à domicile : une expérience intime qui pourrait transformer la société ? », *Revue Jalmary*, 2026/1, n° 164.
- Chazot I., Dham P., Legenne M., « Se mettre en mouvement. L'élan des communautés compatissantes », *Revue Jalmary*, 2026/1, n° 164.
- Curt V., « Patients lourdement dépendants, une pression partagée pour les professionnels et les proches aidants ? », *Revue Jalmary*, 2023/2, n° 153.
- Lhéréty H., « Nos morts parmi les vivants », *Sciences humaines*, 2023/10, n° 363.
- Peyrat-Apicella D., Le Berre R., « La mort comme scandale. Fantasme d'un "bien mourir" et d'une solidarité apaisante ? », *Revue Jalmary*, 2026/1, n° 164.
- Ricot J., « La fin de vie, deux visions du vivre-ensemble », *France Forum*, 2021/1, n° 415.

# COMMANDE AU NUMÉRO

N°	TITRE	PRIX UNITAIRE	QUANTITÉ
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 €	
162	S'ouvrir à la tendresse? Tant de choses à apprendre (septembre 2025)	13,50 €	
163	Variations sur le thème du désir (décembre 2025)	13,50 €	
FRAIS DE PORT: 6,45 € par numéro × .....		.....	
TOTAL			

POUR LES NUMÉROS PRÉCÉDENTS (N° 98 À 146),  
CONSULTER LES PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE OU WWW.PUG.FR

☐ 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

☐ Collectivités, administrations : joindre un bon de commande administratif

## 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**  
**TARIF 2026 - ABONNEMENT DES NUMÉROS 164 à 167**

FRANCE MÉTROPOLITAINE	PRIX
<input type="checkbox"/> Réabonnement à partir du n° 164 (mars 2026) – 4 numéros	40,00 €
<input type="checkbox"/> Réabonnement 2026 + version numérique des 4 numéros (e-mail obligatoire)	48,00 €
DOM-TOM, ÉTRANGER	
<input type="checkbox"/> Réabonnement à partir du n° 164 (mars 2026) – 4 numéros	44,00 €
<input type="checkbox"/> Réabonnement 2026 + 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

☐ **Collectivités, administrations :** joindre un bon de commande administratif

**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