

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



N° 164 - MARS 2026

Réinventer l'accompagnement de la fin de vie

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

Eric 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)476 29 43 09
www.pug.fr

Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

Mise en page

Catherine Revil

Achevé 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, apprivoisent 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

Reconnaitre 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
<i>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.</i>	
MALLÉABILITÉ, CRÉATIVITÉ ET AMOUR DANS UN ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE	
CHRISTINA ALEXOPOULOS DE GIRARD	67
<i>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 ?</i>	
AVOIR ACCOMPAGNÉ LA MORT D'UN PROCHE À DOMICILE	
UNE EXPÉRIENCE INTIME QUI POURRAIT TRANSFORMER LA SOCIÉTÉ ?	
LUCIE BANSARD	77
<i>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.</i>	
MOURIR SOCIALEMENT, SURVIVRE RELATIONNELLEMENT	
REPENSER LA PERSONNE EN FIN DE VIE DANS UNE PERSPECTIVE DE SOLIDARITÉ	
LAURENT MÉLITO	87
<i>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.</i>	
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	99
COLETTE PEYRARD, ANNE-MARIE BONNÉLIE	
HOMMAGE	
→ JACQUES RICOT, PHILOSOPHE DE LA FIN DE LA VIE (1945-2025)	
RENÉ SCHÄFERER	105

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE	109
YVETTE CHAZELLE	
LES ACTUALITÉS	
ÉTHIQUE ET SOINS	
AUTONOMIE, MÉDICALISATION ET SUBJECTIVITÉ : UNE LECTURE CRITIQUE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES	
JULIE POUGET	125
<i>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.</i>	
COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS	
FRANÇOISE POIRIER, RENÉ SCHAEFER ET ÉRIC KILEDJIAN	143

ÉDITORIAL

LES CONDITIONS DU MOURIR LAISSENT DES MARQUES PROFONDES CHEZ LES PROCHES

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

La 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 »¹ 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 proches². 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 singularité³ 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 irrespect⁴ 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 récentes⁵ 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 Jalmalv*, 2026/1, n° 164.
- Chazot I., Dham P., Legenne M., « Se mettre en mouvement. L'élan des communautés compatissantes », *Revue Jalmalv*, 2026/1, n° 164.
- Curt V., « Patients lourdement dépendants, une pression partagée pour les professionnels et les proches aidants ? », *Revue Jalmalv*, 2023/2, n° 153.
- Lhérété 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 Jalmalv*, 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^{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

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^{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

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