

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



N° 165 - JUIN 2026

**Discernement, égalité,  
des principes à la pratique clinique**

**PUG**

NUMÉRO 165 - JUIN 2026

**Discernement, égalité, des principes à la pratique clinique**

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: juin 2026

ISBN: 978-2-7061-5783-7

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 mai 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

## DOSSIER 1. ÉGAUX EN DROIT ET VULNÉRABILITÉS ?

### L'ÉGALITÉ, REFLET DE L'IMPLICATION POLITIQUE DES CITOYENS

NICOLAS SENA ..... 7

*C'est que l'égalité s'incarne. Véritable jeu d'équilibriste, rappelant que la médecine est un art au carrefour de plusieurs sciences. Un art, dans lequel le soignant est à la fois capable de soin et à la fois touché par sa propre vulnérabilité. Un jeu d'équilibriste indispensable afin de rendre compte de l'individu comme un citoyen pétri par cette volonté de vivre, comme tout être humain.*

### RÉFLEXIONS PHILOSOPHIQUES SUR L'ÉGALITÉ, LE HANDICAP ET LES SOINS PALLIATIFS

BERTRAND QUENTIN ..... 13

*Il faut se méfier de la liturgie de la vulnérabilité. Dans les faits le patient devant vous est effectivement démuné, mais vous auriez tort de le réduire à ce corps décharné qui demande de l'eau. On se prend vite pour le bon Samaritain sans voir que le patient, le résident a pu avoir une vie bien pleine derrière lui et que cette plénitude ou même une vie faite d'errements a bien son prix.*

#### TÉMOIGNAGE

#### → DES PERSONNES QUI DÉSIRENT VIVRE ET ÊTRE AIDÉES À VIVRE, « ÉLIGIBLES »

LOUIS BOUFFARD ..... 31

### ENTRE SOUCI DE LA JUSTICE ET CONFRONTATION AUX LIMITES : QUELS REPÈRES POUR LE CLINICIEN ?

DONATIEN MALLET ..... 37

*Compte tenu de l'impact psychique et éthique du questionnement sur ce qui est juste, ainsi que des déterminants institutionnels, il est souhaitable que le décideur veille à maintenir son espace d'intériorité, remettre de la distance, graduer le rapport au temps, ne pas se laisser happer par un système, afin de garantir un espace de liberté, gage nécessaire de décisions ajustées.*

### ÉGALITÉ DES DROITS ET GRANDE VULNÉRABILITÉ

#### QUELLE EXPÉRIENCE DE LA PRATIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT EN EHPAD ?

DOMINIQUE MONNERON ..... 53

*Dans un contexte de contraintes financières, organisationnelles et humaines croissantes, l'éthique constitue une boussole indispensable pour ne rien céder au principe de liberté de l'individu tout en s'assurant de l'égalité d'accès aux droits dont il dispose en faisant preuve de l'indispensable fraternité sans laquelle la liberté et l'égalité ne sont que des principes théoriques qui se fracassent sur la réalité.*

#### TÉMOIGNAGE

#### → APPRÉHENDER L'ACTE DE SOIGNANT COMME UN ACTE POLITIQUE

GÉRAUD LESOIN ..... 63



## **DOSSIER 2. LE DISCERNEMENT EN SITUATION PALLIATIVE, UN PROCESSUS DYNAMIQUE**

### **LE DISCERNEMENT, UN PROCESSUS DYNAMIQUE**

GRUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP ..... 69

*Le discernement vise un jugement en situation ; il s'exerce quand demeure une incertitude, une part d'ignorance dans une situation. Il est un chemin de sortie de l'indétermination, un chemin que l'on peut qualifier d'éthique en ce qu'il va permettre de distinguer entre ce qui est possible techniquement et légalement, et ce qui est moralement souhaitable, et de s'ouvrir précisément à l'ordre du souhaitable.*

### **DE L'ÉVALUATION DU DISCERNEMENT EN SITUATION PALLIATIVE**

GRUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP ..... 79

*Apprécier les capacités d'élaboration d'une personne en s'intéressant à ce qui l'animait auparavant dans sa vie familiale ou professionnelle permet de retrouver un terrain plus stable et réconfortant qui lui permettra peut-être de pouvoir se positionner plus sereinement. Alors que son temps présent, le moment décisionnel, peut figer ses capacités cognitives de par l'enjeu de la décision à prendre.*

### **SOUFFRANCE ET DISCERNEMENT**

GRUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP ..... 91

*Dès lors que la souffrance s'enracine dans l'existence, que signifie encore discerner ? Est-il possible de décider pour soi-même lorsque notre espace intérieur est envahi par la souffrance et que les enjeux présents écrasent toute possibilité de projection dans l'avenir ? Ces questions traversent la clinique du soin palliatif, où la médecine, confrontée à ses limites, partage avec le malade la même incertitude et la même impuissance face au tragique de la finitude.*

### **DISCERNEMENT DES SOIGNANTS ET DES BÉNÉVOLES : TÉMOIGNAGES**

GRUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP ..... 101

*Chaque intervenant en soins palliatifs est amené à opérer un discernement quant à l'attitude à adopter dans les situations qu'il rencontre, discernement qui lui permet progressivement d'acquérir une justesse d'attitude et de décision. Nous présentons la réflexion de quelques-uns parce que la pratique dont ils rendent compte donne à voir ce que la définition ne peut pleinement atteindre : son épaisseur humaine et singulière.*

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

YVETTE CHAZELLE ..... 107

## **LES ACTUALITÉS**

### **ÉTHIQUE ET SOIN**

#### **LA PARRÉSIA COMME ÉTHIQUE DU DIALOGUE : LA CONSULTATION D'AIDE À LA RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES EN TÉMOIGNAGE**

JULIE POUGET ..... 121

*La parrésia apparaît comme un cadre éthique pertinent pour penser un dire vrai ajusté, prudent et relationnel. Elle ouvre la voie à une approche clinique du dialogue fondée sur la co-construction du sens, la responsabilité partagée et la reconnaissance de la vulnérabilité. Nous témoignons d'une pratique clinique incarnée, à travers l'expérience de la consultation d'aide à la rédaction des directives anticipées, pensée comme un espace de dialogue vivant plutôt que comme un dispositif administratif.*

### **COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS**

FRANÇOISE POIRIER ET RENÉ SCHAERER ..... 141

# DOSSIER 1



*Égaux en droit et vulnérabilités ?*



## L'ÉGALITÉ, REFLET DE L'IMPLICATION POLITIQUE DES CITOYENS

\* NICOLAS SENA, RESPONSABLE DU GROUPE GRAIN DE SEL, MÉDECIN DE SOINS PALLIATIFS, NORD (59)

Cette année, nous arrivons au terme d'un triptyque éthique bien connu : Liberté (2024), Fraternité (2025) et enfin Égalité (2026). Lors d'un discours pour accéder à la présidence, nous avons entendu expliquer que la vraie égalité est le fait que « chacune et chacun, chez soi, d'où il est, quelle que soit sa condition, quelle que soit sa famille, ait les mêmes opportunités, à chaque moment de sa vie, et qu'il puisse accéder aux mêmes choses » (Macron, 2016). Et cela passe par la liberté. Autrement dit, la liberté, à travers l'autonomie des individus, est la capacité à s'émanciper et à faire mieux. Il explicite alors la notion d'autonomie par ce qui permet à « l'organisation du collectif [...] de donner à chacune et chacun, aux moments clés de la vie, une forme d'égle opportunité, c'est-à-dire qu'on mette tout le monde sur la même ligne de départ, que quand il y a quelque chose qui se passe mal dans la vie, on puisse l'aider à repartir » (Macron, 2016).

Outre ce va-et-vient qui rend compte d'une définition circulaire, qui explique l'égalité par la liberté, la liberté par l'autonomie et l'autonomie par l'égalité, Emmanuel Macron, en précisant que le rôle du politique est de mettre tout le monde sur la même ligne de départ, affirme qu'effectivement tout le monde, au départ, n'est pas sur la même ligne : que l'égalité résulte d'une action politique en faveur du bien commun. Et donc, dire que nous



naïssons libres et égaux n'est pas suffisant, il faut faire preuve d'attention à cette notion essentielle de notre République, pour qu'elle puisse se construire.

### L'ÉGALITÉ : UN SIMPLE PROGRAMME À DÉPLOYER ?

Dans notre société contemporaine, l'intelligence artificielle (IA) prend une place de plus en plus importante. Elle permet de rendre les activités de réflexion rapides. Ainsi, lorsque nous demandons à l'IA d'expliquer l'égalité, rapidement nous arrivons à cette définition : « C'est le principe selon lequel chaque personne doit être reconnue et traitée avec la même dignité, les mêmes droits et les mêmes chances, quelles que soient ses différences. » Tout semble dit dans ce principe. C'est ainsi que nous pouvons nous « amuser » à demander comment favoriser l'égalité dans notre société. L'IA nous livre en trente secondes un programme à déployer.

FAIRE VIVRE L'ÉGALITÉ EN FRANCE Principes essentiels pour une société plus juste	
<b>1. Garantir l'égalité des droits</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Égalité des chances</li> <li>• Lutter contre les discriminations</li> </ul>	<b>2. Promouvoir le respect et la dignité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Culture du dialogue</li> <li>• Lutter contre la haine</li> </ul>
<b>3. Éduquer à l'égalité dès le plus jeune âge</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Égalité filles-garçons</li> <li>• Lutter contre les stéréotypes</li> </ul>	<b>4. Assurer l'équité dans les pratiques</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Équité et accessibilité</li> <li>• Réduire les inégalités</li> </ul>
<b>5. Encourager la participation citoyenne</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner la parole à tous</li> <li>• Soutenir les initiatives</li> </ul>	<b>6. Construire une société inclusive</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mixité et solidarité</li> <li>• Espaces pour tous</li> </ul>

C'est la formule bien connue : « Y'a qu'à, faut qu'on... » Résumé si simple, voire simpliste d'une problématique bien complexe. En effet, le problème dans ces définitions bien normées, c'est qu'elles ne rendent pas compte de comment vivre en société

## **DOSSIER 2**



*Le discernement en situation palliative,  
un processus dynamique*



# LE DISCERNEMENT, UN PROCESSUS DYNAMIQUE

\* GROUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP<sup>1</sup>

## ÉLÉMENTS DE DÉFINITION

Le *Littré* nous indique que le discernement désigne l'« action de séparer, de mettre à part » (selon l'étymologie latine, *discernere*, séparer, mettre à part, distinguer), « action de discerner, de distinguer les objets à l'aide de la vue », et encore : « faculté de bien apprécier les choses ». *Le Robert* précise : « Opération de l'esprit par laquelle on distingue des objets de pensée » ; « Capacité de l'esprit à juger clairement et sainement des choses ». Il donne encore du verbe « discerner » une définition qui pourra nous éclairer : « se rendre compte de la nature, de la valeur de quelque chose ; faire la distinction entre des choses mêlées, confondues ». Étymologiquement, la complexité renvoie à ce qui est mêlé, ce qui est composé d'éléments divers et enchevêtrés. L'action de discerner consiste donc d'abord, dans un contexte reconnu comme complexe, à démêler les choses embrouillées et confuses, et à les distinguer en attribuant à chacune une juste valeur. Cela présuppose que dans une situation, toutes les choses n'ont pas le même poids.

Ainsi, le discernement consiste initialement en une opération de distinction : séparation et classement. On peut le rapprocher des expressions suivantes : jugement, tact, esprit de finesse, sagacité,

---

1. Noëlle Carlin, Marie Chausse, Esther Decazes, Céline Deratte, Patrick Dham, Judith Fischer, Anne Gilson, Élisabeth Grimont, Blandine Humbert, Étienne Jarrossay, Clémence Joly, Fleur Jourda de Vaux, Anne-Marie Romagon, Marie-Armelle Roquand, Vincent Sanchez, Marie-Dominique Trébuchet, Agata Zielinski.



perspicacité, clairvoyance (Tourpe, 2020). Il est du registre de l'intelligence pratique, car il vise à produire une attitude ou une action ajustée.

Le discernement vise un jugement<sup>2</sup> en situation ; il s'exerce quand demeure une incertitude, une part d'ignorance<sup>3</sup> (Goujon, 2020) dans une situation. Il est un chemin de sortie de l'indétermination, un chemin que l'on peut qualifier d'éthique, en ce qu'il va permettre de distinguer entre ce qui est possible (techniquement, légalement) et ce qui est moralement souhaitable, et de s'ouvrir précisément à l'ordre du souhaitable<sup>4</sup>.

Il s'agit donc d'un processus qui part d'un questionnement ou d'un malaise éthique et qui conduit à une décision en vue d'agir. La décision éthique est précédée par une délibération, qui est elle-même fondée dans la capacité de discernement. Il s'agit de formuler un jugement sur une situation, sur ce qu'il est juste ou bon de faire, afin de pouvoir agir au mieux.

### **LE DISCERNEMENT : UN EXERCICE DE LIBERTÉ CRÉATIVE**

Le discernement prépare au jugement en situation par une série d'actions mentales qui confinent à la délibération : considérer ce qui se passe, dans la situation, et en moi qui suis affecté par la situation. Cela suppose de percevoir, de développer une attention aux circonstances et à la manière dont je suis touché par la situation. Voir, peser les choses, et juger – c'est-à-dire se déterminer.

Pour permettre une plus grande liberté en vue d'une décision ajustée, le processus de discernement fait appel à différentes facultés. Il s'inaugure dans la *perception* : quelque chose entre

---

2. Le jugement désigne ici la faculté de discerner le vrai du faux et le juste de l'injuste, et plus largement à porter une appréciation sage sur une situation.

3. P. 70 : « Dans les autres cas, on agit selon les critères habituels qui supposent une bonne connaissance de la situation, l'examen des raisons pour se décider, des consultations, et avant tout une certaine clarté quant aux intentions de son action. La mise en œuvre vient ensuite, et souvent, l'habitude ou le bon sens suffit. »

4. Goujon, *op. cit.*, p. 69-74.

## COMMANDE AU NUMÉRO

N°	TITRE	PRIX UNITAIRE	QUANTITÉ
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 €	
164	Réinventer l'accompagnement de la fin de vie (mars 2026)	13,50 €	
<b>FRAIS DE PORT: 6,45 € par numéro × .....</b>		.....	
<b>TOTAL</b>			

**POUR LES NUMÉROS PRÉCÉDENTS (N° 98 À 147),  
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

