

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 Jalmaly.

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 Peyraud
Aloïse Philippe
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaefer

Correspondance
Revue Jalmaly
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 : janvier 2026
ISBN : 978-2-7061-5687-8
ISSN : 0768-6625
N° de CPPAP : 0721 G 85229
Périodicité : trimestrielle
© PUG 2026

Vente et abonnements
nolwenn.jelouli@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
Soft Office

Achevé d'imprimer en décembre 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 moulage des machines, les plaques, les produits de développement et les chutes de papier sont recyclés.

Imprimerie certifiée Imprim'Vert.

N° d'impression : 122583079 - Imprimé en France

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

ENTRE VOLONTÉ ET DÉSIR DU MALADE, QUELS PÈRES ?

BRUNO ROCHAS

Il ne faudrait pas se tromper d'enjeu pour le patient. Pris dans un questionnement existentiel, bouleversé par la maladie et l'angoisse de la mort, il est lui-même en peine de laisser émerger cette motion intérieure du désir, de l'élaborer, et à plus forte raison de la formuler.

LE DOSSIER

À LA RENCONTRE DU DÉSIR. POUR UNE ÉTHIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT

AGATA ZIELINSKI

Si accompagner, c'est faire le pari qu'en fin de vie il y a la vie encore, c'est essayer de se tenir au plus près du désir comme « élan de vivre », et de la joie possible, en soi et en l'autre. Il se joue dans la relation une modalité de l'autrement que savoir : ce qu'il en est du désir et de la joie de l'autre reste marqué du sceau de l'incertitude, et du retournement toujours possible en souffrance ou en angoisse.

L'INCONSTANCE DES DÉSIRS EN FIN DE VIE, UNE APPROCHE PSYCHANALYTIQUE

ARLETTE ROBO

La fin de vie met en évidence l'instabilité du désir au sein de la vie psychique. Dans les unités de soins palliatifs comme dans l'espace analytique surgissent des oscillations déroutantes. Il importe de retenir que l'inconstance observée à cette période de la vie ne saurait être réduite à la vulnérabilité, somatique et cognitive, de celui qui y est soumis. Elle traduit le conflit psychique et non une irrésolution superficielle.

TENTER D'ÊTRE PRÉSENT AU DÉSIR DE L'AUTRE EN SOUFFRANCE

MARIE-HÉLÈNE BOUCAND

Il n'est pas toujours facile d'exprimer son désir et, avant celui-ci, son besoin. Oser demander, oser dire que l'on a besoin de quelque chose ou de quelqu'un, c'est déjà reconnaître un manque et se sentir dépendant d'autrui. Mais aussi le désir est toujours infiniment personnel et le désir de l'autre n'est pas celui que je pourrais projeter si « j'étais à sa place », car nous ne sommes jamais à la place de l'autre.

INCONSTANCE DES DERNIÈRES HEURES

DAVID LE BRETON

L'inconstance affective au regard de la situation est le fait du patient, mais aussi de ses proches et de l'équipe soignante. La confrontation permanente à l'incertitude induit la précarité de l'interaction où s'enchevêtre la sensibilité de chacun des membres de cette structure provisoire.

CE PETIT RESTE QUI NOUS FAIT VIREVOLTER

ALOÏSE PHILIPPE

Si l'inconstance désigne une position morale redoutée dans la vie en société car synonyme de manque de fidélité dans la relation à l'autre, elle est attendue par les professionnels d'accompagnement chez les patients en soins palliatifs car synonyme de fidélité dans la relation à l'intime. Comment donc ce qui fait défaut dans la relation sociale peut-il être source de stabilité subjective en temps de crise existentielle ?

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE
YVETTE CHAZELLE 133

LES ACTUALITÉS
ÉTHIQUE ET SOIN
LIBERTÉ EN FIN DE VIE : OUVRIRE LE CHAMP DES POSSIBLES ?
GROUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP 143

Le champ des possibles, vu comme un champ de liberté et de devenir dans un temps fait d'incertitude, d'inconnu et de crainte, naît de la création d'un espace commun où les désirs vont pouvoir se rencontrer. L'expression d'une demande contient une part consciente et une part inconsciente de désirs, qui échappent en partie au sujet lui-même.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS
FRANÇOISE POIRIER ET RENÉ SCHAEERER 153

L'INCONSTANCE DES DÉSIRES : OBSTACLE OU SOUTIEN DE L'ATTENTION SOIGNANTE ?
JEAN-PHILIPPE PIERRON 67

L'inconstance du désir, cette part sauvage du soi en soi, résiste à la culture du programmé et laisse dans la relation de soin sa place au hasard et à la contingence. Elle installe de la rugosité dans le soin, celle de la rencontre intersubjective avec ses promesses. Résister, c'est offrir la consistance de son désir en donnant un écho à ce qui retentit en soi de ce qui s'éprouve dans les rencontres.

L'ESPÉRANCE COMME DISSIDENCE
MAGALI TOUREN HAMONET 79

Entendez que je ne veuille rien entendre de vous, de vos certitudes, de votre lassitude, de votre fatigue, de l'érosion que creuse en vous mon refus de renoncer à espérer, à vivre, à ne pas me résoudre. Cette pulsion de vie, irrationnelle, est pourtant ce qui fonde l'humain, qui le pousse à endurer, à persévérer.

CONSTANCE ET INCONSTANCE DANS L'ENGAGEMENT : UNE QUESTION D'ÉTHIQUE
PIERRE REBOUL 85

Nous voulons explorer l'engagement du proche, du soignant, du bénévole auprès de la personne vulnérable et fragile. L'engagement au plus près de la personne, de son corps et de ses émotions. L'engagement charnel dans ce qu'il requiert de proximité incarnée. Celui de la promesse inconditionnelle de soin apporté à ceux d'entre nous qui nous y appellent.

FACE À LA VULNÉRABILITÉ : L'ART DE LA PRÉSENCE
ISABELLE MUSSET ET CHARLOTTE BARBEAU 99

Accompagner ne signifie pas guider, mais accepter les oscillations et les ambivalences du patient : ses hauts et ses bas, ses silences et ses révoltes, ses dénis comme ses instants de sérénité. L'acceptation de cette variabilité est une clé essentielle pour ne pas projeter sur le patient nos propres attentes mais pour le rejoindre et cheminer avec lui.

LIEU DE RENCONTRE ET DE TRANSFORMATIONS. MOBILISATION DE L'INTERSUBJECTIVITÉ
AU SERVICE D'UNE DYNAMIQUE FAMILIALE
SIGOLÈNE GAUTIER ET SONIA MORENO 109

La parole d'un professionnel, quand bien même elle provoque une certaine violence chez l'autre, reste un lieu d'échange. Cette violence réactionnelle peut parfois favoriser une variation, une transformation des éprouvés archaïques. Ainsi, alors que nous faisons l'expérience d'avoir provoqué une violence en osant une parole, nous tenterons d'observer ce qui l'a mobilisée, d'où elle émerge et ce qu'elle peut provoquer.

TÉMOIGNAGE
→ CE SERA À ELLE DE PRENDRE LA DÉCISION
ANNIE FRAYSSE 121

ENTRE INCONSTANCE ET CONSTANCE DU DÉsir : RESTER FIDÈLE À AUTRUI
BLANDINE HUMBERT 123

Si nous espérons que la douleur et la souffrance cessent, passé le choc de l'annonce, une fois le traumatisme incorporé à notre histoire ou à notre récit, le désir peut ressurgir. Ressurgir ? Était-il seulement mort ? Car le désir peut prendre forme tout à la fois d'une pulsion de vie et d'une pulsion de mort. Il nous faut nous interroger sur ce que signifient ces variations propres à toute existence.