

Jun 2025

NUMÉRO 161 - JUIN 2025

Identités bouleversées, réalité humaine

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 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 Jalmaiv.

Directeur de la rédaction

Éric Kiledjian
e.kiledjian@hotmail.fr

Comité de rédaction

Marie-Thérèse Bitsch
Yvette Chazelle
Patrick Dham
Catherine Marin
Laure Marmilloud
Christian Peyrard
Aloïse Philippe
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaefer
Alain Skrzypczak
Correspondance
Revue Jalmaiv
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 2025
ISBN : 978-2-7061-5685-4
ISSN : 0768-6625
N° de CPPAP : 0721 G 85229
Périodicité : trimestriel
© PUG 2025

Vente et abonnements

philippe.marseloo@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

Achevé d'imprimer en mai 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 : 052581633 - Imprimé en France

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

IDENTITÉ ET FRATERNITÉ À L'ÉPREUVE DE LA FIN DE LA VIE

BRUNO ROCHAS

La relation de soin et d'accompagnement amène à s'interroger en permanence sur l'identité de l'autre, mais aussi sur celle de l'accompagnant quelles que soient sa fonction et sa place. Qui est-il ? Est-il le même avec la maladie et son évolution ? C'est la maladie qui nous amène à nous rencontrer : dois-je rester concentré sur ce contexte ou oser m'en décaler ? Lorsque la situation évolue, comment m'adapter aux changements qui affectent la relation ? Et lorsque cette identité est en apparence attaquée par une maladie neuro-dégénérative, quel regard pour soutenir sa défaillance ?

L.F. DOSSIER

BÉNÉVOLE, TÉMOIN ACTIF DE DYNAMIQUES IDENTITAIRES

PATRICK DHAM

La rencontre de personnes dont l'identité a été bousculée voire fracturée par l'expérience de la maladie grave ou de la proximité de la mort est au cœur de l'engagement bénévole. En accueillant un bénévole, la personne malade ne l'accepte-t-elle pas un instant comme le témoin actif de son expérience et le cas échéant de son travail de mise en récit et en sens ?

VIVRE LA RELATION EN SITUATIONS EXTRÊMES

AGATA ZIELINSKI

L'éthique de la proximité consiste à s'approcher, à offrir une présence et se laisser affecter, mais aussi à inclure dans un « nous » celui qui peut-être ne peut plus dire « je ». Avec les proches, la famille, ou simplement en équipe, se redire l'histoire du patient permet de lui donner une place dans le commun, et faire ainsi qu'il ne tombe pas « hors du monde », l'inscrire dans la commune humanité.

CRISE DU PROFESSIONNEL À L'ÉPREUVE DE LA CRISE IDENTITAIRE DU MOURIR

AXELLE MANEVAL

La plus grande difficulté en soins palliatifs n'est pas technique, mais psychologique. La détresse des patients est souvent identitaire, et les vécus des soignants reflètent cette détresse. Les soignants vivent également un sentiment d'impuissance, et leurs fonctionnements défensifs peuvent être à la fois utopiques et idéologiques.

COMMENT CONCEVOIR LES IDENTITÉS EN FIN DE VIE ?

KATTY LANGELEZ-STEVENS

Le moment du diagnostic et le temps du traitement constituent un temps extrêmement violent de désidentification et d'identification à un nouveau statut social. En fonction de l'évolution de la maladie, le nouveau nom va poursuivre son travail de destruction des identités et identifications précédentes. De nouvelles vont pouvoir être mobilisées et de nouvelles histoires racontées.

TÉMOIGNAGE

→ À CHAQUE VISITE NOUS RÉINVENTONS LA RENCONTRE

NICOLE BORIE

DE L'IDENTITÉ DU PATIENT ALZHEIMER

MICHEL MALHERBE

La maladie d'Alzheimer peut durer très longtemps. C'est toujours l'histoire d'un déclin irréversible qui mène à la mort ; déclin progressif mais avec des effets de seuil. Inéluctablement, la personne évolue dans son comportement, dans son mode d'être, jusque dans son identité. Et cette évolution entraîne celle de la relation que le proche ou le soignant entretient avec lui.

L'IDENTITÉ SELON PAUL RICEUR

VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOÛTES

Passer de la sidération que l'on ressent à l'écoute d'un récit de souffrance, à la considération d'une personne malade par un effort d'écoute empathique, et ainsi accéder à son identité par la narration, faire de cette démarche un geste éthique élevant l'humanité de la relation de soin, tels sont les points de rencontre entre la philosophie et la médecine narrative.

ETTY HILLESUM, TÉMOIN DE LA FRATERNITÉ DANS LES SITUATIONS EXTRÊMES

CÉCILIA DUTTER

Redonner une place à la vulnérabilité dans le lien social conduit à transformer en profondeur le rapport humain. Prenant acte d'une commune vulnérabilité, conscients de l'interdépendance qui caractérise la condition humaine, le donneur et le destinataire du soin travaillent à remédier à un déséquilibre ponctuel afin de mieux rendre chacun à son autonomie propre.

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

YVETTE CHAZELLE

LES ACTUALITÉS

ÉTHIQUE ET SOIN

LES ENJEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

COLETTE PEVRARD

L'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

GRUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA SFAP

L'accompagnement peut permettre au patient en fin de vie et à ses proches, par l'intermédiaire des accompagnants, de transformer le temps qui reste à vivre en temps qui vient, donc d'ouvrir des perspectives et de rester dans le principe de vie que promeuvent les soins palliatifs : c'est l'ouverture du champ des possibles.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

FRANÇOISE POIRIER ET RENÉ SCHAEFER

ÉDITORIAL

IDENTITÉ ET FRATERNITÉ À L'ÉPREUVE DE LA FIN DE LA VIE

• BRUNO ROCHAS, MÉDECIN, COMITÉ DE RÉDACTION, VIENNE, GROUPE GRAIN DE SEL¹

La relation de soin et d'accompagnement amène à s'interroger en permanence sur l'identité de l'autre, mais aussi sur celle de l'accompagnant quelles que soient sa fonction et sa place. Qui est-il ? Est-il le même avec la maladie et son évolution ? C'est la maladie qui nous amène à nous rencontrer ; dois-je rester concentré sur ce contexte ou oser m'en décaler ? Lorsque la situation évolue, comment m'adapter aux changements qui affectent la relation ? Et lorsque cette identité est en apparence attaquée par une maladie neuro-dégénérative, quel regard pour soutenir sa défaillance ?

Il nous a paru nécessaire de prendre le temps de comprendre comment se construit notre identité humaine. Comment celle-ci évolue avec le temps, la maturité, le vieillissement. En outre, on le sait, la maladie grave fait effraction dans la personnalité. Les changements observés nous poussent parfois à exprimer que nous ne reconnaissons pas l'autre, brouillant les contours de l'identité. L'autre peut nous inquiéter, nous faire peur, nous conduire à le discréditer, mettant à l'épreuve la relation elle-même.

1. Le collectif de médecins « Grain de sel » contribue à la recherche et encourage la réflexion éthique autour des questions de vulnérabilité et de fin de l'existence. À travers des tribunes ou l'organisation d'un colloque annuel sollicitant des spécialistes des sciences humaines, les questions essentielles autour de la souffrance comme celles du sens, de la liberté, de la solidarité, de la normativité sont interrogées.