

# J'AI LU...

## *La société post-mortelle*

Céline Lafontaine  
Seuil, 2008

FERNANDE SOUCY-HIRTLE  
Médecin Maison Michel-Sarrazin, Québec  
Courriel: fsoucy-hirtle@sympatico.ca



M<sup>me</sup> Céline Lafontaine est sociologue et enseigne à l'Université de Montréal. En replaçant notre époque dans un contexte socioculturel plus large, M<sup>me</sup> Lafontaine explique comment la notion de mort a changé de façon draconienne depuis deux siècles. Son analyse est cohérente et éclairante. La caractéristique première de l'homme depuis la nuit des temps est de se connaître (se savoir) mortel. Ce qui change au cours des siècles ce sont les efforts de chaque génération pour déjouer la mort et espérer l'immortalité. Le mot post-mortel désigne un nouveau rapport à la mort qui tend à s'affirmer dans les sociétés occidentales. Pour suivre cette tendance, l'auteure s'attache à décrire les étapes successives du mouvement de déconstruction et de désymbolisation de la mort.

Cette déconstruction, consécutive aux avancées du pouvoir biomédical reculant les frontières de la mort, crée des nouvelles catégories de personnes à traiter: les mourants, les vieux, les???, etc. La mort elle-même est traitée comme un symptôme plutôt que comme un élément ontologique. La définition de la santé donnée par l'OMS, qui englobe vraiment tout de l'être humain, mène à une société de droits

individuels et surtout rend légitime le pouvoir biomédical sans limites. La santé devient une préoccupation majeure. Le désir d'immortalité dans notre société n'est plus pour l'au-delà, mais pour ici-bas, pour notre bonheur. Cela va très loin, puisque le but de la médecine régénératrice et des nanotechnologies est de modifier nos gènes et la matière première des organismes vivants.

Les limites de la vie deviennent fragiles et la mort est pour beaucoup un point final et non un passage vers un au-delà. Ainsi la mort perd son sens humain, sa signification de lien social, et devient une affaire individuelle, désocialisée, désymbolisée.

La lecture de ce livre nous donne une perspective sociologique qui nous aide à comprendre le monde dans lequel nous vivons et que nous sentons en mutation. Le dernier chapitre est un magnifique cadeau définissant la dignité non comme une conséquence de la qualité de vie mais comme un attribut inhérent à l'être même. C'est par nos soins de qualité que la personne malade peut arriver à préserver son autonomie et sa dignité.

Je souhaite que ce livre vous apporte autant de matière à réflexion qu'il m'en a apporté.

# J'AI LU...

## *Éthique du soin ultime*

Jacques Ricot  
Presses de l'EHESP  
(École des hautes études en santé publique), 2010

GILLES NADEAU D.Th.P.  
Responsable de la pastorale  
Maison Michel-Sarrazin, Québec (Québec)  
Courriel: cahiers@michel-sarrazin.ca



Cet ouvrage regroupe des textes rédigés entre 2004 et 2010 par le philosophe Jacques Ricot, agrégé de philosophie et chargé de cours de bioéthique au département de philosophie de l'Université de Nantes. L'ouvrage est préfacé par Jean Léonetti, député artisan de la loi française sur le droit des malades et la fin de vie, promulguée le 2 avril 2005.

En introduction, l'auteur justifie sa démarche par le fait qu'il est souvent sollicité par des intervenants de différents milieux pour les aider à éclairer les problématiques de fin de vie. Il est « mû par une urgence citoyenne ». C'est dans le langage de sa discipline, la philosophie, qu'il s'est engagé à « travailler à une appréhension adéquate des concepts impliqués » dans « une question qui engage en profondeur l'idée que nous nous faisons de l'humain, de la liberté, de la dignité et de la compassion ». Sa démarche est conduite avec beaucoup de rigueur. Celle-ci se manifeste particulièrement dans le respect avec lequel il entre en dialogue avec des militants qui ne partagent pas ses convictions. « Nos désaccords sont lourds et je ne leur fais pas l'insulte de les ménager en atténuant la gravité de nos divergences. » (p.12) Les

textes sont regroupés en quatre parties. Le volume se termine par trois annexes et une bibliographie sélective.

Dans la partie *Petite philosophie pour temps troublés*, sont regroupés des textes dans lesquels l'auteur aborde en philosophe la notion de condition humaine, l'idée de finitude, la réalité de la natalité et de la mortalité. Convaincu que « la rectitude dans l'usage des mots est autant affaire de sémantique que d'éthique » (p.31), il retrace l'évolution du concept de la dignité et certaines déviations du langage à son sujet, en réaffirmant que « la dignité de l'homme tient à son humanité ». (p. 41) En soulignant la nécessité d'une même clarification terminologique au sujet de l'euthanasie, il regroupe des matériaux pour l'histoire de ce mot et en arrive à proposer une définition. La même démarche est assumée pour les mots soins, spiritualité, laïcité, ainsi que intimité et intime.

Dans la deuxième partie, *La loi Léonetti, une voie française*, qui retrace l'évolution des débats ayant entouré la genèse de cette loi, sont abordés des sujets comportant des dimensions éthiques, par exemple : le rôle du médecin dans la sauvegarde de la dignité du

malade, la douteuse idéologie de la compassion, la question des directives anticipées.

La troisième partie *Questions éthiques* rassemble des réflexions sur certains sujets : la transgression, les mécomptes de la morale de compassion, l'éthique des soins palliatifs.

Les textes de la dernière partie, *Questions politiques*, comme le titre l'indique, proposent une réflexion sur l'action politique. Tout en rappelant que la loi ne résout pas tout, l'auteur tente une analyse de

la classe politique en France saisie par l'euthanasie. Il pose une question inhabituelle dans nos réflexions : « L'euthanasie est-elle de gauche ? »

Les textes regroupés dans ce recueil sont le fruit d'une analyse du débat éthique sur la fin de vie, tel qu'il se présente en France. Nul doute que les problématiques de fond se retrouvent dans bien d'autres milieux. Le contenu de ce volume a de quoi alimenter les réflexions de tous ceux qui sont préoccupés par le débat éthique actuel sur la fin de vie.

# J'AI LU...

## *Quand l'épreuve devient vie*

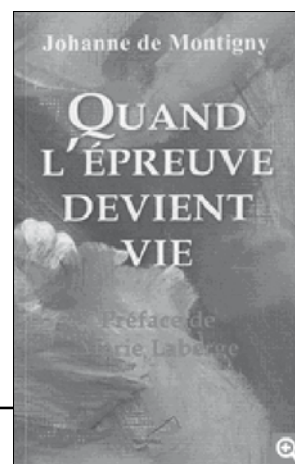
Johanne de Montigny  
Préface de Marie Laberge  
Médiaspaul, 2010

GILLES NADEAU D.Th.P.

Responsable du service de la pastorale

Maison Michel-Sarrazin, Québec (Québec)

Courriel : [direction@michel-sarrazin.ca](mailto:direction@michel-sarrazin.ca)



Dans cet ouvrage, l'auteure relève cinquante des questions qui lui ont été le plus fréquemment posées au cours de ses vingt ans de métier comme psychologue et conférencière, principalement en soins palliatifs et en suivi de deuil. Les questions sont claires. C'est une des forces de ce volume. Le lecteur se croirait observateur respectueux d'une rencontre d'accompagnement. Derrière chacune de ces questions on peut soupçonner des souffrances.

À titre d'exemples : « J'ai le cancer. Pourquoi moi ? ». « Au fil du temps, vivre avec un malade devient difficile : peut-on en sortir intact ? ». « Comment composer avec le sentiment d'impuissance devant un proche mourant ? ». « Quand la guérison est impossible, la vie qui reste a-t-elle un sens ? ». « Qu'est-ce qu'un deuil anormal ou compliqué ? Comment s'y retrouver ? ». Elles sont regroupées en cinq parties : *L'annonce et la traversée de la maladie*; *Les proches du malade*; *L'accompagnement*; *La fin de la vie*; *Le deuil*.

Une autre force de ce volume, c'est que l'auteure a résisté à la tentation de donner des réponses « prêtes-à-porter ». Nous n'y trouvons pas de recettes pour une mort idéale. Ce n'est pas non plus un manuel dans lequel le lecteur trouverait des réponses satisfaisantes à des questions embarrassantes. Les réponses possibles à ces questions se situent à un autre niveau de profondeur. Elles viennent surtout de la personne accompagnée elle-même. Les balises proposées pour la réflexion peuvent conduire à des réponses qu'on ne pouvait même pas soupçonner.

L'auteure donne de la place à toutes sortes de réactions possibles devant ce que le malade et ses proches peuvent vivre. Rien n'est banal ni anormal. Elle relativise certaines réponses qu'on entend parfois et qui se donnent comme des absolus. On retrouve la rigueur de la professionnelle. Mais en même temps, elle crée un espace pour le mystère de l'amour qui dans l'épreuve permet à la personne de déployer ses forces. Ce volume repose sur un acte de confiance

dans les capacités du lecteur. On reconnaît alors la rigueur de l'accompagnatrice. Le fil conducteur de l'ouvrage se trouve dans cette phrase : « La mort n'arrache pas tout sur son passage ». (p. 288) Il s'agit en fait d'un volume de sagesse qui vise à accompagner la sagesse des personnes en situation d'épreuve, soit à cause de leur propre maladie, soit à cause du deuil que fait vivre le départ de l'autre.

La troisième force de ce volume, c'est que certaines de ses racines plongent dans une expérience personnelle de l'auteure. Celle-ci raconte en avant-propos l'accident d'avion dont elle a été victime et comment cela a marqué sa vie. Le titre du volume *Quand l'épreuve devient vie* constitue une sorte de témoignage. « Je demeure convaincue que l'humain est capable de faire face à ce qui lui arrive, de se relever

après chutes et rechutes, et de transmettre des messages dont la portée peut se décupler. » (p. 24)

Je recommande cette lecture tout d'abord aux personnes qui, à cause des circonstances de vie, portent ces questions, n'ont personne qui les écoute vraiment ou plus simplement n'osent pas les poser pour une foule de raisons. D'ailleurs qui de nous, un jour ou l'autre ne s'est pas posé ces questions ou n'aura pas à se les poser ? Je le recommande également aux personnes qui, à titre professionnel ou bénévole ou tout simplement en qualité de proches reçoivent ces questions. On ne *lit* pas ce volume. On *entre*, chacun à son rythme, *dans un démarche de sagesse* et, pourquoi pas, éventuellement, en dialogue avec ceux qui vivent la même épreuve.

# J'AI LU...

## *Vivre et grandir polyhandicapé*

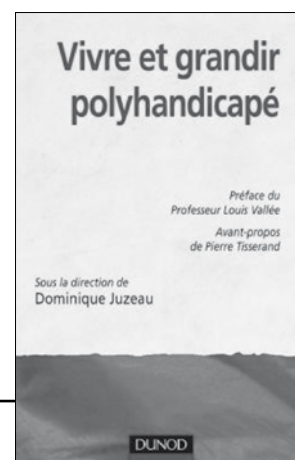
Dominique Juzeau, dir.  
Paris, Dunod, 2010, 236 p.

DOMINIQUE JACQUEMIN

Enseignant chercheur – Centre d'éthique médicale de Lille

Département d'éthique – Faculté libre de Médecine

Courriel: Dominique.Jacquemin@icl-lille.fr



Écrit à l'initiative du docteur Dominique Juzeau, cet ouvrage reflète le travail du CREAI Nord-Pas de Calais, carrefour d'acteurs du social et du médico-social, soutenant les initiatives de professionnels mais aussi de familles. Il nous ouvre cependant à un horizon bien plus large, posant le statut de la personne polyhandicapée, réaffirmant sa dignité intrinsèque tout au long de sa vie, de la naissance à la mort. Tel est, de la sorte, le fil rouge de ce livre: le bien de la personne elle-même, dans toutes les dimensions de sa vie, avec cette question transversale « Comment la connaître au mieux pour la soutenir de la manière la plus adéquate possible, dans ses liens avec son entourage, la médecine et le soin, la prise en charge institutionnelle? »

Avec cette attention de fond, divers champs réflexifs et cliniques se trouvent ouverts pour penser et rencontrer la complexité du vécu de la personne polyhandicapée – avec toujours la part de son propre mystère –, mettre au jour le nécessaire questionnement tant de l'entourage que des professionnels. En ce sens, le docteur Dominique Juzeau et toute son

équipe de co-auteurs, nous fait entrer dans « leur monde », tout en laissant place aux témoignages (familles et professionnels). Comment définir le polyhandicap, avec réalisme, sans réduire la personne, sachant que la définition proposée influencera les modalités de sa prise en charge, tant financièrement qu'institutionnellement? L'interrogation relative au « devenir », du diagnostic anténatal à l'adolescence, de l'âge adulte jusqu'à la fin de vie se trouve également présentée avec une extrême finesse. L'importance de l'entourage familial se trouve toujours abordée avec délicatesse, mais aussi sans tabou quant au questionnement qu'il est capable ou non de faire, à ses peurs, à ses incertitudes mais aussi à ses joies et à sa compréhension toujours valorisante de ce qui est vécu, même si cela s'avère bien souvent difficile.

Il importe de signaler l'importance que prend l'approche médicale dans l'ensemble de l'ouvrage, nécessaire pour mieux appréhender les difficultés de cette dimension dans l'accompagnement singulier de la personne. On y trouve ainsi une description des pathologies les plus fréquentes, la manière de les

anticiper ou de les atténuer. Les questions éthiques sont souvent sous-jacentes à la prise en charge médicale : « Jusqu'où aller ? Quand ? Avec quelle compréhension de la personne ? On se doute que la rencontre du polyhandicap pose la question radicale du consentement aux traitements et aux soins, surtout lorsque les personnes ont peu ou pas de possibilité de s'exprimer sur ce qu'ils vivent, sur leur propre devenir ; pensons ici aux gastrostomies, trachéotomies. Dans ce contexte, l'ouvrage nous ouvre à de très belles pages sur la place centrale du médecin traitant.

Enfin, ce livre ne néglige pas la vie et le statut des accompagnants (famille, aidants naturels), ni celui des professionnels. Quelles sont les articulations, les nécessaires distances entre la dimension sanitaire et soignante dans l'accompagnement de ces personnes fragilisées par la vie ? Cette question s'avère importante, car elle va se reposer régulièrement, au rythme

du développement de la personne, de son âge, et ce, dans des institutions qui trouveront parfois bien difficile de marcher au même rythme !

En un mot, ce livre constitue un véritable « outil », tant y sont nombreuses les informations d'ordre psychologiques, cliniques, administratives, juridiques, laissant opportunément la parole à une pluralité d'acteurs. Le parcours proposé reste résolument centré sur la personne polyhandicapée, avec la question lancinante de la « visée du bien » dont les auteurs, au cœur de leurs propres interrogations, tentent de réduire au maximum les zones d'incertitude. Notons enfin, et il importe de le souligner, l'audace des éditions Dunod qui, une fois de plus, s'avèrent précurseurs de questions sociales en vue de les relayer en termes d'enjeux fondamentaux de société.