

Recherches sociographiques



Luce DES AULNIERS, *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*

Éric Gagnon

Volume 40, Number 1, 1999

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/057261ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/057261ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Département de sociologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval

ISSN

0034-1282 (print)

1705-6225 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this review

Gagnon, É. (1999). Review of [Luce DES AULNIERS, *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*]. *Recherches sociographiques*, 40(1), 174–176.
<https://doi.org/10.7202/057261ar>

auteurs. Problématiser l'éthique comme pratique et régulation sociale, à l'instar du droit, ne permet peut-être pas de comprendre vraiment pourquoi le terme « éthique », et les aspirations à la vie meilleure qu'il connote, exercent un tel attrait et une telle séduction. On rencontre ici le paradoxe ou le dilemme méthodologique de la sociologie de l'éthique énoncé ailleurs par F. ISAMBERT : en posant l'éthique comme pratique sociale, la sociologie néglige en partie le point de vue de l'agent moral, et retient-on plutôt celui-ci, l'éthique semble échapper à la sociologie et aux sciences humaines. C'est ainsi, par exemple, que Giroux retrouve ce point de vue en forgeant le concept hybride de « contrôle social autorégulateur par l'éthique » (p. 30), mais l'éloigne aussitôt lorsqu'il écarte l'idée de G. Rocher selon laquelle l'éthique « est bien plus une réflexion qu'une régulation » (p. 44). Certes, il ne s'agit pas de confondre la pratique sociale de l'éthique avec une pratique sociale éthique, la demande sociale d'éthique avec une demande d'éthique sociale, et l'exigence d'éthique avec l'exigence éthique. Ce n'était pas son propos principal, cependant la compréhension de cette dernière exigence constitue sans doute le point faible de cet ouvrage. Cela nous rappelle en tous cas que l'éthique, si elle se retrouve aujourd'hui au croisement de diverses normativités (sociale, technique, juridique, économique, politique), nous invite ainsi à une collaboration interdisciplinaire inédite si nous ne voulons pas que notre compréhension (et notre action) la sacrifie à aucune d'entre elles.

André DUHAMEL

Département de philosophie,
Université du Québec à Montréal.

Luce DES AULNIERS, *Itinérances de la maladie grave. Le temps des nomades*, Paris et Montréal, L'Harmattan, 1997, 624 p. (Nouvelles études anthropologiques.)

Luce Des Aulniers a voulu savoir comment on envisage la mort, comment on la voit venir lorsqu'on souffre d'une grave maladie (cancer, problèmes cardiaques sévères, emphysème, fibrose kystique), comment on s'y « prépare » et avec quelles ressources personnelles et culturelles. Elle a interrogé longuement douze personnes, de Montréal et de Gaspésie, sur la manière dont elles organisent leur vie menacée. De ces entretiens, elle a tiré douze récits qui constituent le corps de son ouvrage ; douze récits bien montés, tous intéressants à lire, découvrant la vie et les sentiments, les peurs et les joies des personnes, sans jamais être indiscrets. L'ensemble est d'ailleurs très bien écrit, dans un style souple, parfois poétique, toujours généreux, quoique par endroit moins élégant, trop *social scientist* (tel l'emploi de la formule « le rapport à » la nature, la médecine, etc., pour désigner une dimension). Livre riche également dans lequel le sociologue de la santé que je suis pourra beaucoup puiser pour sa connaissance des représentations et des pratiques liées à l'expérience de la maladie.

L'organisation de la vie prend ici la forme de modes de résistance à la maladie pour retarder l'échéance, et de modes de préparation et d'acceptation de la mort. En bonne anthropologue, l'auteure est attentive à la *cohérence*, non pas la cohérence des pratiques culturelles ou des représentations sociales, mais plutôt la cohérence à laquelle chaque individu parvient dans l'organisation de sa vie, dans la recherche du sens ; cohérence des pratiques de résistances à la maladie et de préparation à la mort ; cohérence qui permet à la personne, au moment de faire son « bilan », de trouver du sens, une unité, une certaine satisfaction, éventuellement une sérénité. Cette cohérence s'exprime par le sentiment d'une certaine *continuité* dans sa vie, sur le plan des conduites, des valeurs, de ce à quoi la personne tient le plus, dans le sentiment d'une compréhension et d'une reconnaissance par les autres de ses valeurs et de ce à quoi elle accorde de l'importance, et qui fait qu'elle n'a pas le sentiment d'avoir « vécu en pure perte ». Cette cohérence entre le passé et le présent ou entre les différentes conduites (essentiellement dans ses relations aux autres) donne à une vie son unité ou du moins assure des constantes. Et le plus haut niveau de cohérence est atteint, estime l'auteure, lorsque les modes de résistances à la maladie et l'acceptation de la mort ne se contredisent plus, mais au contraire se superposent et se renforcent.

La culture dans tout cela ? Avec quelles ressources culturelles les Montréalais et les Gaspésiens se préparent-ils ainsi à la mort ? Des facteurs « facilitateurs » ou faisant obstacle à la cohérence sont dégagés des récits. L'auteure distingue les facteurs « situationnels » (diagnostic, information reçue, expressions des sentiments et volontés autorisées par l'entourage et par soi-même...) et les facteurs culturels (« rapport » au travail, au religieux, à l'espace...). Elle examine ensuite les rites autour desquels s'organise la vie, les rites qui aident à faire face à la menace : lecture, écriture, repas, marche et exercice, soins du corps, rencontre, prière... Mais, de ces rites et de ces facteurs culturels de cohérence, la culture est comme *absente*. Pas de référence à un imaginaire collectif, sinon à quelques grandes valeurs ou référents (le don, l'autonomie, la nature), et pas ou peu d'activités véritablement collectives. Il est frappant de remarquer que ces rites (mais peut-on encore parler de rites ?) se font en absence de cocélébrants, dans la solitude, que le même rite n'a pas pour tous la même signification, qu'en somme, ils sont décollectivisés. La culture n'est pas ici une pratique commune ou trait commun. Plus précisément, elle prend deux formes : d'un côté la culture dite « dominante », les institutions (médicales particulièrement), les conventions, qui signent la « mort sociale » du malade, qui créent des embûches plus qu'elles ne facilitent la préparation à la mort ; de l'autre, les pratiques culturelles qui favorisent une individualisation des pratiques, qui apaisent et aident à faire face à la menace dans la mesure où elles n'uniformisent pas, ni ne contraignent, et qui contribuent à faire des individus de véritables *sujets*.

L'examen de la culture « dominante », qui maintient dans le silence et l'incompréhension, forme le chapitre le moins convaincant de l'ouvrage (chap. 15). C'est passablement stéréotypé et comme surimposé à l'ensemble. Il est heureusement compensé par le chapitre sur les rites, plus attentif aux gestes, aux impressions, aux sentiments relatés par les malades. La culture prend alors cette autre forme : une culture de l'individualité, qui se dissimule pour laisser place au singulier et à la subjectivité, mais du coup aux prises avec le problème de maintenir

une communication et une filiation. Si, comme le pense l'auteure à la suite de L.-V. THOMAS, la culture n'est « qu'un ensemble organisé de croyances et de rites, afin de lutter contre le pouvoir dissolvant de la mort », alors le Québec n'a plus une culture bien distincte de celle des autres sociétés modernes ou postmodernes.

Les nomades et l'itinérance du titre et du sous-titre de l'ouvrage renvoient à la tension entre la vie et la mort, à l'incertitude qui caractérise l'expérience de la maladie grave. Sans doute pourrions-nous leur donner un autre sens, le nomadisme évoquant l'absence de repères culturels forts et de pratiques collectives. Dès lors l'anthropologue ne peut plus contempler à distance son objet (la culture). C'est avec difficulté qu'il parvient ici à tracer les contours de la culture dominante, et c'est vers une anthropologie des sujets qu'il se tourne ; une anthropologie qui fait une large place aux récits de vie ; une anthropologie qui participe de ce qu'elle étudie puisque l'entretien de recherche devient pour le malade l'occasion de récapituler et de donner une cohérence à sa vie ; une anthropologie où l'informateur est appelé « cochercheur », parce qu'il s'interroge et s'interprète lui-même, et parce qu'il ne représente plus simplement un « type » caractéristique d'une culture.

ÉRIC GAGNON

*Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec,
Département de médecine sociale et préventive,
Université Laval.*

Jacques GRAND'MAISON, Lise BARONI et Jean-Marc GAUTHIER (dirs), *Le défi des générations. Enjeux sociaux et religieux du Québec d'aujourd'hui*, Montréal, Fides, 1995, 498 p. (Cahiers d'études pastorales, 15.)

Ce sixième dossier de recherche-action sur les enjeux sociaux et religieux du Québec d'aujourd'hui, présenté par une équipe de sociologues et de théologiens sous la direction de Jacques Grand'Maison, Lise Baroni et Jean-Marc Gauthier, constitue à la fois une synthèse de la recherche entreprise depuis plus de sept ans et la poursuite de la réflexion sur les questions qu'ils ont posées au fil de leur travail. Ne serait-ce que par l'ampleur des enquêtes, qui ont permis de recueillir les histoires de vie et les opinions de près de 500 personnes, l'entreprise vaut la peine qu'on s'y arrête : par les thèmes abordés, elle intéressera autant les catholiques d'ici et d'ailleurs que les non-croyants, autant les sociologues que les simples citoyens. Dans les 15 chapitres de l'ouvrage, en effet, s'interpénètrent des questions de société et de méthode, des questions de foi et de théorie en sciences sociales. Ainsi, en abordant le problème de la transmission de l'héritage du christianisme dans la société québécoise d'aujourd'hui, les auteurs traitent aussi, en parallèle, des théories de la transmission et de la socialisation ; en s'interrogeant sur l'autorité du magistère, ils soulèvent le problème de la légitimation de toute institution qui s'impose au-delà des volontés des individus ; en essayant de comprendre les