



La fin de vie en début de vie

À la rencontre de nos vulnérabilités

Louis-André Richard Ph. D.



« enfants (polyhandicapés) confrontent au paradoxe **d'une extrême vulnérabilité contrastant avec une force de vie étonnante**, mettent les notions d'incertitude et d'imprévisibilité au cœur de leur prise en charge. »

trois exemples significatifs de la **vulnérabilité impliquant des enfants** : La mort d'**Isabelle**, celle de **Jean-Mathieu** et celle du **petit garçon de 9 ans** que je n'ai jamais connu.

La dynamique de la « **vulnérabilité vs force de vie** » : Je soumetts à votre attention les cas d'**Oscar Schindler**, d'**Alexandre Soljenitsyne** ou d'**Aron Ralston**.

Le problème : un paradoxe

Fragilité et vulnérabilité

- *Fragilis* = faible, périssable;
- fragile est un **état**;
- la fragilité est un donné **naturel**, elle ne dépend pas de nous;
- nous sommes fragiles, car nous sommes les plus **dépourvus des animaux**.
- *Welenos* = cicatrice, blessure cicatrisée;
- vulnérable est une **relation**;
- la vulnérabilité est la fragilité explicite et en relation;
- la vulnérabilité appelle à la **responsabilité**.

**“Si nous sommes tous fragiles ,
nous ne sommes pas tous
vulnérables de la même
façon...”** *Jacques Ricot*

- « L'enfant est la **figure fragile** appelant à la **responsabilité** »
- « Même les très jeunes enfants, lorsqu'ils ont été accueillis avec suffisamment d'**amour**, cherchent le **sourire de quiconque**, quels que soient les couleurs de peau, les milieux sociaux, les handicaps. »

Fiasse, Gaëlle, *Amour et fragilité*, Pul, Québec, 2015, p. 105 et 106.



La vulnérabilité entendue comme vecteur « allonome ».

« En jouant sur les mots, les deux idées sont conjointes : **l'enfant est confié à nos soins et il a confiance.** On rejoint le thème de la **responsabilité « de l'autre et par l'autre »**. La confiance de l'enfant éveille ma responsabilité et m'aide à être responsable. »

Fiasse, Gaëlle, *Amour et fragilité*, Pul, Québec, 2015, p. 106.



Vulnérabilité et altérité



- Pas de vulnérabilité sans relation à quelque chose ou à quelqu'un.
- Pas de vulnérabilité sans appel à la responsabilité.
- La fragilité apparente des enfants convoque la fragilité des mains aidantes et cette rencontre est le lieu de la vulnérabilité partagée.
- La vulnérabilité est source de sociabilité et offre une dimension politique.

Défi politique au service de la fragilité des enfants, des mourants et des liens humains...

"La grandeur de l'homme est grande en ce qu'il se connaît misérable. Un arbre ne se connaît pas misérable. C'est donc être misérable que de se connaître misérable ; mais c'est être grand que de connaître qu'on est misérable. »

Pascal, *Pensées* (1670), édition L. Brunschwig, fragments 347.

Je précise que le caractère misérable, nommé tel par Pascal, couvre trois réalités distinctes. Il est question chez lui de la **fragilité tangible (corps)** ; de la **fragilité intangible (esprit à l'intelligence débile)** ; de la **fragilité morale (l'égoïsme inhérent à la condition humaine)**.

Comment poser les conditions politiques optimales favorisant la rencontre des vulnérabilités en vue du bien commun?

Dans nos sociétés laïques, quels sont les repères convenus faisant autorité publique et privée?

- Autorité publique : **technoscience** – santé, prospérité, neutralité.
- Autorité privée : **liberté individuelle** – autonomie, expansion des choix, amoralité.



La vulnérabilité politique: la mort paisible et la mort en paix

“Sous l’autorité publique de la science, la tension entre mort paisible et mort en paix est exacerbée. Il faut rester ouvert à la temporalité du mystère... La solitude de celui qui quitte ne saurait être jamais solitaire et appelle sans cesse à la solidarité.”



Le défi au temps de l'accompagnement en fin de vie : la paix de l'âme dans l'apaisement du corps

- En fin de vie le visage de **la dignité affiche les traits de la mort paisible**. Cette dernière suggère l'offre ultime de la science médicale aux citoyens terminant leur itinéraire en cette vie. Tout converge vers cette conception du respect de l'homme. Le tout s'inscrit dans une logique imparable et expansive.
- Au départ, **la mort paisible se déploie dans la recherche du contrôle de la douleur physique**. S'installe ensuite le désir de **contrôler la souffrance psychologique et morale**.
- Finalement, advenant un échec partiel des deux premiers moyens, **l'euthanasie ou le suicide assisté** apparaissent comme des solutions convenables.
- **La mort paisible, ainsi proposée, est une mort sans heurt**. L'image de la mort digne est alors assimilée à celle **d'un corps au repos, dont l'état est fixé par une pharmacopée adéquate**.



Avortement post-natal

- Alberto Giubilini et Francesca Minerva propose ce nouveau type de soin en 2012, dans le cadre de recherches thoriques sur l'accompagnement des enfants malades.

<http://www.dailymail.co.uk/news/article-2108433/Doctors-right-kill-unwanted-disabled-babies-birth-real-person-claims-Oxford-academic.html>



Pour les théoriciens de l'avortement post-natal,
la *personne* est:

« *un individu capable d'attribuer sa propre existence à au moins une valeur fondamentale, celle d'avoir conscience qu'être privé de son existence et qui représente une perte pour elle.* »

Qu'en est-il de la vulnérabilité ?

- Elle envisagée exclusivement dans un rapport individuel.
- Elle est associée à la conscience de la finitude perçue exclusivement comme une perte.
- La vulnérabilité d'autrui n'est pas un appel à la responsabilité...



Le mot de la fin, pour une culture « allonome »



« L'amour et la mort. Éros et Thanatos. Qu'y a-t-il d'autre ? Nous naissons et nous mourons. Entre la naissance et la mort, presque rien. Nous prenons le métro, nous bâtissons des empires, nous essayons de survivre, nous écrivons *La Divine Comédie*... Comme la pensée, comme le mal, comme le bonheur, la beauté et la justice, l'amour n'a de sens que par et pour les hommes. »

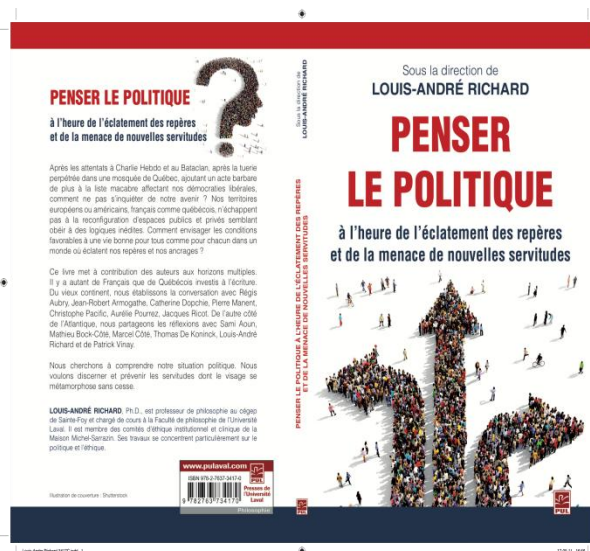
Jean D'Ormesson

La vulnérabilité est un appel de l'autre à assumer notre animalité politique. C'est aussi une injonction à ménager une communauté politique digne de respect des conditions favorables à une mort en paix. Au service des enfants polyhandicapés, l'occasion est donnée d'aimer par eux et pour eux...



Pour aller plus loin...

- Aristote, *Éthique à Nicomaque*, (traduction R. Bodeus), Flammarion, Paris, 2004.
- Croisile, Bernard, *Tout sur la mémoire*, Odile Jacob, Paris, 2009.
- De Koninck, *Questions ultimes*, Presses de l'Université d'Ottawa, Ottawa, 2012.
- D'Ormesson, Jean, *Guide des égarés*, Gallimard, Paris, 2106.
- Fiasse Gaëlle, *Amour et fragilité*, PUL, Québec, 2015.
- Lequin, Yves-Marie, *L'affectivité pathétique de la distentio au livre XI des Confessions d'Augustin*, Noesis, 16, 2010, 39-45.
- Manent, Pierre, *Les métamorphoses de la cité*, essai sur la dynamique de l'Occident, Flammarion, Paris, 2010.
- Richard, Louis-André, *Augustin, Florilèges des Confessions*, PUL, Québec, 2007.
- Richard, Louis-André, *Les métamorphoses du rapport politique à la mort (recherche de pivots structurant la réflexion en médecine palliative)*, thèse de doctorat, Université Laval, juin 2016.
- Richard, Louis-André et L'Heureux, Michel, *Plaidoyer pour une mort digne*, PUL, Québec, 2011.
- Ricot, Jacques, *Le suicide est-il pas un droit de l'homme ?*, M-editer, France, 2015.





Louis-André Richard, Ph. D.

Louis.andre.richard@gmail.com

**Merci de votre
attention et par
ici questions et
commentaires !**

