

**Sylvie Fortin et Josiane Le Gall (dir.)**  
**EXPÉRIENCES DE FIN DE VIE DANS UN MONTRÉAL PLURIEL**  
**Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2025, 184 p.**

Constance Moréal De Brevans  
Aix-Marseille Université

L'ouvrage dirigé par les anthropologues Sylvie Fortin et Josiane Le Gall est issu d'une recherche menée à Montréal depuis 2017. Elle se distingue des études précédentes sur les pratiques cliniques en contexte oncologique ou palliatif, et sur les prises de décision lors de mauvais pronostics par l'attention portée sur la population générale. En effet, elle fut réalisée en dehors des établissements de soins et du discours de professionnels de santé, pour se concentrer sur l'entourage du malade. Le nombre important d'expériences recueillies (119) permet aux chapitres des différents auteurs<sup>1</sup> contribuant à l'ouvrage de livrer une approche complémentaire sur l'expérience du mourir en contexte migratoire. À travers le concept de trajectoire, l'ouvrage extrait la fin de vie d'une vision médicale en discutant du rôle et de l'investissement des proches auprès du mourant. Il montre que la pluralité du mourir résulte de chaque individualité et contexte de soin.

En effet, la subjectivité des malades construit des expériences de fin de vie singulières. Elles s'envisagent selon des représentations associées au grand âge ou à l'enfance qui influencent l'offre de soins (chapitre 1). Cette différence de prise en charge entre jeunes et vieux pose une question éthique quant à l'individu qui mérite d'être soigné par rapport à un autre. Appartenir au grand âge dans le contexte montréalais, conjugué au fait d'être issu de la migration, est un dénominateur commun chez les malades n'ayant pas bénéficié de soins palliatifs (chapitre 7). La migration apparaît alors comme un facteur influençant les soins. Une valeur sociale différentielle des mourants s'appliquant en fonction de leur appartenance ethnique est ainsi mise en lumière dans l'ouvrage. Cette production d'inégalités de statuts modifie l'expérience des soins. Des études ont en effet montré que les migrants se voient bénéficier plus souvent de soins dit agressifs, plutôt que de soins de confort en comparaison avec des résidents de longues dates. De plus, le migrant, par son insertion plus récente dans la société montréalaise, ne maîtrise pas l'organisation du système de santé, ce qui provoque des inégalités d'accès au soin. À ceci s'ajoutent la barrière linguistique et une présentation des soins

---

<sup>1</sup> Les auteurs participant à l'ouvrage sont : Benjamin Mathiot, Sabrina Lessard, Marie-Ève Samson, Ignace Olazabal, Géraldine Mossière, Patrick Durivage, Annick Simard, Catherine Sigouin, Catherine Sigouin, Marie Drolet, Sylvie Fortin et Josiane Le Gall. La préface a été rédigée par Jean-Christophe Mino.

palliatifs comme un arrêt des soins ou une limitation qui retarde l'entrée, voire détourne le patient des soins palliatifs (chapitre 6). Les malades en sont aussi éloignés par méconnaissance ou déni de leur situation réelle par les proches. Se pose ainsi en toile de fond la question de la communication entre les professionnels de santé et ces aidants.

Ces derniers sont au centre de l'ouvrage. Essentiels à la prise en charge, la présence et le rôle des proches dans l'accompagnement du mourant permettent de construire autour de lui un réseau de solidarité. L'ouvrage montre la nécessité de déconstruire l'accompagnement du mourant car les proches aidants ne sont pas nécessairement ceux attendus. De plus, ils n'ont pas tous le même investissement ni la même fonction auprès du malade. Le chapitre 2 met ainsi en avant le rôle prescrit et le rôle construit dans les familles, ainsi que l'importance des liens familiaux. Le chapitre 3 discute notamment de la place des petites filles dans l'accompagnement des grands-parents. Il éclaire un phénomène : le principe de piété filiale se remanie en contexte migratoire. Cette implication s'explique à la fois par une proximité affective mais également par une situation financière et un statut migratoire précaires. Les petites filles incarnent un rôle d'intermédiaires dans les rapports sociaux formels et le système de santé. Durant l'évolution de la maladie, les rôles se restructurent. Ainsi, l'engagement des proches varie en fonction de plusieurs facteurs : la perte d'autonomie, les besoins du malade et des aidants, ou la disponibilité des soins. De plus, en contexte migratoire, le réseau familial se transforme. L'accompagnement devient une affaire multigénérationnelle et les membres de la famille à l'extérieur de Montréal, voire du Canada, peuvent être impliqués dans le processus d'accompagnement et de négociation avec les professionnels du soin. Ainsi, les réseaux de solidarité se restreignent ou s'élargissent à des parents fictifs (amis, voisins). Le profil des accompagnants varie au même titre que leur responsabilité auprès du mourant : il y a ceux qui incarnent une simple présence, d'autres qui participent à l'accompagnement mais ne prennent aucune décision quand d'autres s'y voient obligés. De plus, la personne prenant les décisions n'est pas forcément celle la plus présente au chevet du malade, individu pourtant visible pour les soignants.

Parmi ces aidants, les conflits peuvent faire leur apparition durant la fin de vie et se poursuivre jusqu'après le décès, périodes durant lesquelles les croyances du mourant et du défunt doivent être respectées (chapitre 4). Deux types de conflits s'observent : ceux concernant la gestion de la fin de vie, et ceux dus à l'organisation des funérailles. Les situations se révèlent d'autant plus complexes dans un cadre où les croyances ne sont pas régulées ni normées par les institutions religieuses. Cependant, la maniabilité des rites et leur adaptation permettent de

contourner les conflits. Cette ritualité permet avant tout d'« adoucir l'expérience de la perte et l'angoisse de la fin ». L'arrivée de la mort peut engendrer la foi, la raviver ou au contraire l'ébranler : « [...] si les croyances donnent un sens à l'expérience de fin de vie, elles orientent également les actions de ceux qui sont impliqués, elles donnent ainsi à voir le désir d'espoir, l'épreuve de la perte et la continuité de la présence. » La conception habituelle selon laquelle les rituels de fin de vie rassemblent les vivants autour de l'expérience du deuil partagé est remise en question dans le chapitre 5. Il montre en effet que l'idéal du rite « ne résiste ni aux divergences entourant la signification donnée à la mort et à la vie ni aux tensions sociales et familiales qui traversaient la vie sociale du défunt et de son entourage avant sa mort ». Si les rites ont une fonction de cohésion sociale, les données de l'ouvrage révèle qu'ils sont des lieux où s'expriment certaines tensions et où d'autres naissent. L'expérience de la fin de vie est d'autant plus complexe que la famille a un poids supplémentaire dans les décisions la concernant. Ainsi, le choix du lieu de la mort, contraint aux situations de soins, est souvent cité comme facteur de bonne mort. Le chapitre 8 dévoile que cette dernière regroupe avant tout un environnement et une situation dans laquelle la bienveillance, l'absence de douleur et une séparation dans les règles (mourant-proches) sont de mise. Dans cette période de la vie où des va-et-vient entre différents lieux sont fréquents, l'idéal de la mort à domicile est amené à être reconsidéré car ce qui est valorisé comme une bonne mort, pour les personnes enquêtées issues de la migration, implique davantage une question de ressenti de familiarité qu'une localisation précise.

En suivant la trajectoire des corps, l'ouvrage révèle à la fois la pluralité des fins de vie et celle de leurs vécus. Pour autant, les attentes, les expériences et les questions des personnes issues de la migration font écho à celles de la population majoritaire. La diversité du mourir à Montréal s'explique par la subjectivité des malades et de leurs proches qui évoluent dans une ville plurielle où la notion de choix est amplifiée par la migration. De plus, il existe une diversité culturelle ancrée dans les familles et parfois variée en leur sein. L'ouvrage pose enfin la question de la reconnaissance de la contribution des aidants et de sa prise en compte par les soignants. En effet, « l'aide familiale est souvent plurielle, alors que les politiques institutionnelles québécoises privilégient l'aidant au singulier ». Il semble en aller de même en France où des dispositifs mis en place tels que les parcours de soin dédiés aux aidants envisagent surtout l'aidant au singulier. De ce fait, c'est tout un réseau de solidarité autour du mourant et son fonctionnement qui se trouvent invisibilisés et que l'ouvrage réussit à mettre en lumière.