



HAL
open science

DIRE LA MORT ET FAIRE MOURIR Tensions autour de la mort encéphalique et la fin de vie en France

Stéphanie Hennette-Vachez, Graciela Nowenstein

► **To cite this version:**

Stéphanie Hennette-Vachez, Graciela Nowenstein. DIRE LA MORT ET FAIRE MOURIR Tensions autour de la mort encéphalique et la fin de vie en France. Sociétés contemporaines, 2009, L'Etat et la mort, 75, pp.168. 10.3917/soco.075.0037. hal-01175683

HAL Id: hal-01175683

<https://hal.science/hal-01175683v1>

Submitted on 4 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

DIRE LA MORT ET FAIRE MOURIR

Tensions autour de la mort encéphalique et la fin de vie en france

Stéphanie Hennette-Vauchez et Graciela Nowenstein

Presses de Sciences Po | *Sociétés contemporaines*

2009/3 - n° 75
pages 37 à 57

ISSN 1150-1944

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-societes-contemporaines-2009-3-page-37.htm>

Pour citer cet article :

Hennette-Vauchez Stéphanie et Nowenstein Graciela, « Dire la mort et faire mourir » Tensions autour de la mort encéphalique et la fin de vie en france,
Sociétés contemporaines, 2009/3 n° 75, p. 37-57. DOI : 10.3917/soco.075.0037

Distribution électronique Cairn.info pour Presses de Sciences Po.

© Presses de Sciences Po. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Stéphanie Hennette-Vauchez / Graciela Nowenstein

DOSSIER

DIRE LA MORT ET FAIRE MOURIR

Tensions autour de la mort encéphalique
et la fin de vie en France

"[M]odern writers on death have failed to ask the most basic question about the death definition problem : What difference does it make whether somebody is dead ?"
(Dworkin, 1973 : 623)

L'objet de la présente contribution est (1) de rappeler les conditions pratiques et les fondements conceptuels qui ont mené à partir des années 60 à la double consécration médicale et juridique d'une nouvelle définition de la mort : la mort encéphalique ; (2) d'explorer comment les diagnostics de mort encéphalique sont négociés en pratique ; (3) de montrer que l'étude de cette forme performative du faire mourir peut éclairer les luttes et négociations actuelles autour de la maîtrise et de la régulation de la fin de vie. On propose de considérer que l'hybridité de ces morts à cœur battant est une des clés d'explication à la fois de la valeur opérationnelle de la mort encéphalique et de sa fragilité conceptuelle.

Un mourant, pense-t-on, est un vivant qui va mourir. Et c'est bien parce qu'il est encore vivant qu'il est interdit de le tuer. L'intensité croissante des revendications autour d'un « droit à la mort » n'y a finalement pas encore changé grand chose : il n'y a en réalité que les législations néerlandaise et belge qui consacrent à ce jour une réelle dépénalisation de l'euthanasie. Relativement peu efficaces en tant que telles, ces revendications ont simplement à ce jour emporté la consécration d'un droit aux soins palliatifs ou au refus de traitement¹. L'interdit de tuer demeure ainsi solidement ancré en France où le Comité consultatif national d'éthique rappelait encore récemment, dans un avis consacré à la fin de vie, « la valeur de l'interdit du meurtre » qui empêche de « considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie »² ? Cet interdit (de tuer, même le mourant) ou ce

1/ Cf. la présentation du projet de loi « Leonetti » sur les droits des malades en fin de vie dans la quelle on lit : « Estimant que la dépénalisation de l'euthanasie remettrait en cause le principe de l'interdit de tuer (...) la mission s'est attachée pour l'essentiel à codifier des bonnes pratiques ».

2/ Bien que cet avis ait pour objet de préconiser l'admission d'une « exception d'euthanasie », tout l'argumentaire est construit autour de l'idée de la nécessité de maintenir l'interdit de tuer comme interdit fondateur. (CCNE, 2000).

commandement (de respecter la vie), qui font figure de points d'achoppement du débat contemporain sur la fin de vie, sont très intéressants à remettre en perspective avec un processus qui débuta dans les années 1960 : la redéfinition de la mort à travers l'invention, et surtout l'acceptation et la généralisation rapides, d'une nouvelle mort : la mort encéphalique.

Un mort encéphalique est un patient reçu dans un service d'anesthésie-réanimation qui, suite à un accident vasculaire-cérébral ou à un choc externe, souffre d'hémorragies cérébrales graves. Lorsque trop de sang s'accumule dans la boîte crânienne la pression peut s'accroître au point d'empêcher l'irrigation du cerveau, qui dès lors se dégrade et peut en définitive cesser de fonctionner. La fonction respiratoire n'est plus assurée spontanément, et on s'y substitue avec un respirateur artificiel. Dans ces conditions le cœur continue à battre, assurant l'oxygénation du corps – à l'exception du cerveau. Des patients dans un tel état peuvent être diagnostiqués *morts encéphaliques*. On appelle aussi ces corps « morts à cœur battant » (Carvais, Sasportes, 2000 : 976). Ces corps constituent depuis la fin des années 1960 la principale source d'organes et de tissus à des fins de transplantation.

Le concept de mort encéphalique a permis de déclarer morts des individus qui, sous une définition classique de la mort, étaient incontestablement encore vivants, bien que mourants. L'idée que ces corps pouvaient être morts a été rendue pensable par le brouillage des frontières entre vie et trépas causé par les progrès de la réanimation dans la première moitié du xx^e siècle. Elle a été légitimée par les espoirs soulevés par la médecine transplantatoire, qui en avait besoin pour prendre son essor. Elle a été entérinée par de nouvelles règles juridiques qui, à compter de la fin des années 1960, ont affirmé l'équivalence entre mort « traditionnelle » (cessation de la circulation sanguine) et mort encéphalique. L'objet de la présente contribution est d'opérer un retour à la fois réflexif et prospectif sur l'harmonie qui a caractérisé les rapports entre médecine et droit lorsqu'il s'est agi de (re)définir la mort. Réflexif car on souhaite rappeler les conditions pratiques et les fondements conceptuels qui ont mené à la consécration, tant juridique que médicale, de cette nouvelle mort (1), pour établir ensuite la manière dont les évolutions propres au développement de la biomédecine mettent en lumière les fragilités originelles du concept (2). Prospectif parce qu'il semble que l'étude de cette forme du « faire mourir » permet d'éclairer sous un jour particulier d'autres tensions qui se révèlent dans les luttes et

négociations actuelles autour de la maîtrise de la fin de vie, entre revendications individuelles, savoirs et pouvoirs médicaux, et fonction étatique de définition sociale et juridique de la mort et de régulation du mourir. L'ensemble de la réflexion nous mènera à un propos conclusif en forme de mise en analogie entre les problématiques de la mort encéphalique et de l'euthanasie, utilement unies nous semble-t-il par la considération d'une certaine manière qu'ont les sociétés occidentales de « fermer les yeux » (Boltanski, 2004) sur quelques contradictions fonctionnelles qui sont à leur principe, ainsi que par le constat d'une acceptation d'une maîtrise médicale de la catégorie des mourants (3).

■ LE CONCEPT DE MORT ENCÉPHALIQUE COMME CO-PRODUCTION³ MÉDICO-LÉGALE

C'est à la fin des années 1960 que le droit et la médecine formalisent l'existence d'un nouveau type de mort dont l'état n'est plus reconnaissable par les sens mais seulement diagnostiquable au moyen d'une batterie d'actes techniques. La mort échappe ainsi au domaine de l'évidence des sens pour devenir un acte d'expertise.

■ LA RÉANIMATION REND POSSIBLE L'ÉMERGENCE DU CONCEPT DE MORT ENCÉPHALIQUE

Jusqu'à l'avènement des techniques modernes de réanimation dans la première moitié du ^{xx}e siècle, du point de vue de la médecine comme du droit, on était mort *ou* vif⁴. La pratique de la réanimation vient progressivement troubler cette alternative dans sa certitude. La réanimation est en effet une technique médicale qui, par définition, brouille les frontières entre la vie et la mort, puisqu'il s'agit de ramener les morts à la vie. Comme l'écrit Pernick (Pernick, 1999), les développements qu'elle connaît (notamment, l'invention du respirateur artificiel dans les années 1950) ouvrent la voie à des discussions sur la possibilité de modifier les définitions biologique et médicale de la mort. Ces techniques mettent en doute l'idée que la

3/ Le concept de co-production renvoie à l'idée que la connaissance scientifique est source d'ordre naturel et social (Jasanoff, 2004).

4/ Certes, la crainte de l'inhumation précoce a été suffisamment importante historiquement pour qu'aient été inventées des machines permettant à un enterré vif de donner des signes de sa présence (cf. la machine de Kirchbaum de 1882), et pour que « dans les morgues il [ait été] d'usage d'entourer les mains du moribond d'une cordelette qui, au moindre mouvement du sujet, déclencherait une puissante sonnerie » (Doll, 1968)). On a toutefois affaire ici à des représentations populaires de la mort, les représentations médicales n'étant réellement brouillées que par le développement de la médecine de réanimation (Pernick, 1998).

mort est nécessairement irréversible ; elles permettent également de penser la mort comme la conséquence d'une décision médicale (ne plus réanimer, ne pas s'acharner) plutôt que comme un événement incontrôlable. Le lit de mort devient ainsi une aire d'intervention médicale (Parsons, 1972).

La mort encéphalique résulte de ces évolutions de la médecine. Plus précisément, cet état est à la fois le produit des avancées et des limites des techniques de réanimation : c'est parce que le niveau des connaissances en réanimation neurologique a crû plus lentement que celui des réanimations circulatoire et respiratoire que la médecine occidentale en est arrivée à produire ces corps avec un cœur battant et un cerveau détruit, et à se demander ce qu'ils étaient, et quoi en faire. En d'autres termes, c'est parce qu'on a appris à réanimer le cœur et à se substituer à la fonction respiratoire, alors qu'on ne sait ni réanimer le cerveau ni s'y substituer, que l'on s'est trouvé face à ces êtres sans conscience ni autonomie fonctionnelle dont la mécanique organique pouvait être entretenue pendant quelque temps.

C'est en travaillant sur de tels patients que deux neurologues français présentent en 1959 une communication mondialement connue dans laquelle ils font état de recherches les ayant mené à considérer qu'un certain stade de destruction des fonctions cérébrales, qu'ils nomment *coma dépassé*, précède de peu l'interruption définitive des fonctions cardio-respiratoires (ie. la mort) (Mollaret et Goulon, 1959). En d'autres termes, le *coma dépassé* est à la fois irréversible et annonciateur d'un passage imminent à la mort, ce qui les mène à suggérer que cet état peut être assimilé à la mort. Dès lors, cette idée se propage rapidement.

En France, un groupe de travail sur cette question est nommé par le Conseil national de l'ordre des médecins qui rend ses travaux en janvier 1966, soulignant que bien qu'elle *précède* la survenance des critères encore en vigueur (i.e. la cessation de toute activité cardio-respiratoire), la destruction des fonctions cérébrales peut être reconnue comme critère de mort. En mai se tient à Paris le deuxième congrès de morale médicale, au cours duquel d'éminentes figures médicales reprennent cette idée en énonçant que « *la mort diffuse et irréversible du système nerveux central* équivaut à la mort de l'individu »⁵ et qu'« *un organisme dont le système nerveux serait détruit, mais dont les autres fonctions seraient artificiellement entretenues* ne peut être considéré comme un être vivant »⁶. En 1967, une

5/ Prof. Hamburger, néphrologue et pionnier de la greffe de rein en France (CNOM, 1966, p. 297).

6/ Prof. Lhermitte, directeur du département de neurologie, Pitié-Salpêtrière (Savatier, 1968, p. 92).

proposition de loi est déposée à l'Assemblée Nationale visant à instituer la « mort clinique », définie par une absence de fonctionnement des centres nerveux supérieurs et diagnostiquée grâce à un tracé de l'électro-encéphalogramme linéaire⁷. « Dans de nombreuses circonstances, la mort cérébrale intervient immédiatement, et même si le cœur excité continue de battre, le décès est réel quoiqu'on fasse, cette prolongation artificielle n'ayant aucune signification (...). Il y a lieu d'envisager de rendre officiels les procédés reconnus valables permettant de conclure à la mort cérébrale⁸ » peut alors écrire, par exemple, un ancien ministre, Bernard Lafay.

■ LA MÉDECINE TRANSPLANTATOIRE SE SAISIT DE CES INCERTITUDES GÉNÉRÉES PAR LA RÉANIMATION

On ne comprend pas la multiplication, dans la première moitié des années 1960, des affirmations tendant à établir une équivalence entre mort des fonctions cérébrales et mort tout court si on ne prête pas attention aux espoirs que fait concomitamment miroiter la médecine transplantatoire d'une part, et à l'intérêt que représente pour elle l'identification d'un stade de mort à cœur battant, d'autre part.

Le fantasme de la greffe d'organes est ancien en Occident, mais c'est seulement depuis le début du xx^e siècle que l'accumulation des connaissances et des expériences rapproche le moment où la médecine transplantatoire pourra sortir d'une phase strictement expérimentale pour se transformer en outil thérapeutique (Küss et Bourget, 1992). C'est pourtant au moment où la transplantation devient techniquement possible que les chirurgiens se trouvent confrontés à un obstacle fondamental : le manque de matériaux, c'est-à-dire d'organes à greffer. La transplantation comme technique médicale présente en effet cette particularité que sa ressource fondamentale ne peut être *produite* mais existe seulement dans le corps humain. Le corps humain devient ainsi source d'intérêt en tant que « gisement d'éléments biologiques » thérapeutiques (SRLF, 2007 : 432). S'étant penchés sur les cadavres, les médecins transplantateurs ont constaté que les organes en provenant donnaient de mauvais résultats, car ils commençaient à se détériorer dès le moment de la mort. La plupart des organes étant vitaux, un système de prélèvements sur des personnes vivantes n'était à l'époque envisageable que pour les reins. On comprend, dès lors, l'intérêt que représentent, aux yeux de la médecine transplantatoire, les premières affirmations de

7/ Proposition de loi n° 621, séance du 19 décembre 1967, JO AN, p. 1016.

8/ *Le Figaro*, 11 janvier 1968 (Doll, 1968). Nous soulignons.

l'existence d'un état précédant la mort classique mais pouvant être assimilé à la mort.

Au niveau mondial, c'est en 1967-1968 que les choses s'accélérent. Entre décembre 1967 et janvier 1968, Christiaan Barnard réalise en Afrique du Sud les premières greffes cardiaques avec des cœurs extraits de sujets au cerveau détruit mais non pour autant légalement morts (le droit reposant alors encore sur une définition *classique* du décès). Il affirme pourtant avec assurance : « *Mes deux donneurs étaient morts avant le commencement de l'intervention. Ils avaient succombé à des lésions cérébrales* » (Doll, 1968). Il n'est pas inquiet ; au contraire, son exploit est célébré et il est accueilli en héros dans de nombreux pays (Settergren, 2003). Un mois plus tard, le directeur de la *Harvard Medical School* nomme un comité *ad hoc*, dont il confie la présidence à son collègue Henry Beecher et qu'il charge de réfléchir à la question des critères de la mort. Le comité publie son rapport en août 1968 dans la prestigieuse revue *JAMA* ; il y définit des critères (connus depuis comme « critères de Harvard ») qui permettent selon ses auteurs de poser une équivalence entre « coma irréversible » et « décès » (*JAMA*, 1968)⁹. Le rapport développe l'idée selon laquelle il est nécessaire, tant pour ne pas bloquer l'essor de la médecine transplantatoire que pour ne pas la contraindre à tuer des comateux-sur-le-point-de-mourir, de les décréter déjà-morts¹⁰. Ceci peut se lire comme une forme de mise à mort performative.

Le lien entre cette redéfinition de la mort et les perspectives ouvertes par la transplantation d'organes est bien documenté. Beecher, avant même sa nomination à la tête du comité *ad hoc*, écrivait ainsi à Robert Ebert, directeur de la *Harvard Medical School* : « *Il est temps de réfléchir à la définition de la mort. Tout hôpital d'importance a des listes de patients en attente de donneurs compatibles* » (Singer, 1996 : 24)¹¹. Ce lien est confirmé par les travaux dudit comité, dont l'introduction du rapport justifie l'assimilation proposée de l'état de coma dépassé à la mort avec des raisons instrumentales plus qu'ontologiques :

Notre premier objectif est de définir le coma irréversible comme un nouveau critère de décès. Il y a deux raisons pour lesquelles une telle

9/ Aux termes du rapport, il est proposé que la mort soit attestée par la destruction de l'ensemble des fonctions cérébrales, destruction notamment avérée par un électro-encéphalogramme plat.

10/ Et c'est bien de cela qu'il s'agit ; voir en ce sens le procès Tucker intenté aux États-Unis en 1968 par le frère d'un individu sur lequel des prélèvements ont été réalisés après un diagnostic de mort encéphalique, précisément sur le fondement de ce que l'individu en question n'était pas mort au moment des prélèvements (Converse, 1975).

11/ Nous traduisons, nous soulignons.

définition est rendue nécessaire : 1. Les progrès de la médecine de réanimation se sont concrétisés par des efforts accrus pour sauver ceux qui sont gravement blessés. Parfois, ces efforts n'ont qu'un succès partiel, de sorte que le résultat est que le cœur d'un individu peut continuer de battre alors même que son cerveau est irréversiblement endommagé (...). 2. Des critères obsolètes de définition de la mort peuvent générer des controverses liées à l'obtention des organes en vue de transplantation (JAMA, 1968)¹².

Ce lien est encore attesté par les modes d'entérinement juridique du concept de mort encéphalique, lesquels le lient fréquemment à la problématique des prélèvements d'organes¹³.

■ LA MORT ENCÉPHALIQUE JURIDIQUEMENT ENTÉRINÉE

C'est rapidement après la consécration de la mort encéphalique comme catégorie médicale que le concept est juridiquement entériné dans de nombreux pays. Grâce à cette transformation médico-légale des patients en état de *coma dépassé* en *morts encéphaliques*, il devient possible de prélever et greffer des organes sous la protection de la science et de la loi. Alors que cette transcription juridique s'est faite de manière générale sans grandes controverses, elle connaît deux exceptions d'importance, dans les règles juridiques applicables au Japon et dans l'État du New Jersey aux États-Unis.

Dans ces deux ordres juridiques, la mort encéphalique n'est pas consacrée sur un mode universaliste (toute personne répondant aux critères de la mort encéphalique est juridiquement considérée comme morte), mais sur un mode subjectiviste (une personne ne sera déclarée morte en vertu des critères de la mort encéphalique que si elle ou ses proches ne s'opposent pas par principe à ce concept) (Lock, 2002 ; Morioka, 2001 ; Orlick, 1991). Ces définitions « à la carte » (Veatch, 2000) sont moins surprenantes qu'elles en ont l'air, pour peu que l'on accepte de se départir d'une approche binaire de la mort encéphalique (est-ce la mort ou la vie ?) et de la considérer comme un état fondamentalement ambigu. C'est en concevant la mort encéphalique comme « *un hybride particulièrement complexe* » fait « *de culture et de nature alors qu'il est en transition entre*

12/ Nous traduisons, nous soulignons.

13/ Ce lien entre concept de mort encéphalique et pratique des prélèvements d'organes peut être illustré de nombreuses autres manières : suite à la reconnaissance du concept de mort encéphalique, ce sont 107 greffes de cœur qui sont pratiquées en 1968 dans le monde (Hoffenberg, 2001) ; en France, où la circulaire juridique entérinant la mort encéphalique est prise le 24 avril 1968, la première greffe cardiaque étant réalisée par le Pr. Cabrol le 27 ; le fondement juridique actuel de la mort encéphalique (décret du 2 décembre 1996) lie bien dans son intitulé même les deux problématiques : « Décret relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, tissus et cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques » (*Journal Officiel*, 4 décembre 1996).

la vie et la mort, personne et non personne, entièrement dépendant d'une machine pour exister » (Lock, 2002 : 40), que l'on peut comprendre ces différentes réponses juridiques – car c'est cette hybridité même qui ouvre un espace flexible de sens.

Il existe donc aujourd'hui deux types de morts dans les hôpitaux. Il y a d'une part le mort tout court, qui est soit préparé pour les funérailles, soit mis à la disposition de la médecine en vue de l'enseignement et/ou de la recherche. Il y a d'autre part le mort encéphalique, qui est maintenu en réanimation, en vue notamment de prélèvements d'organes et de tissus aux fins de transplantation. Dans ce cas, c'est en salle d'opération qu'il passera de l'état de *mort à cœur battant* à celui de *mort tout court*, suite au clampage de l'aorte qui précède l'acte de prélèvement. Et si, pour une raison ou une autre, on ne peut prélever d'organes, le mort encéphalique fait l'objet d'une cessation de soins : le respirateur et/ou les autres soins sont interrompus jusqu'à ce qu'advienne l'arrêt du cœur. Aucun de ces actes n'est juridiquement répréhensible.

Il n'en irait pas tout à fait de même s'ils étaient pratiqués sur un mourant. On comprend aisément que, sur un tel patient, le clampage de l'aorte, qui interrompt la circulation sanguine, serait manifestement illégal, puisque mortel. Qu'en serait-il de la cessation de soins ? En France, la récente loi Léonetti¹⁴ énonce que :

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (...) est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne¹⁵.

C'est donc seulement récemment que la cessation de soins sur un mourant peut être considérée comme légale. Il faut noter cependant que ce droit nouveau, consacre la position du médecin comme décideur ultime et peut être interprété comme visant à assurer une couverture légale à des pratiques médicales dont il est avéré qu'elles se pratiquaient déjà avant son adoption¹⁶, dont le statut juridiquement

14/ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

15/ Le médecin doit pour ce faire initier une procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et « consulter » (ce qui est très différent, juridiquement, de « recueillir le consentement de ») les proches.

16/ Ferrand (2001), écrit que sur 1 175 décès survenus dans 113 services d'anesthésie-réanimation, 53 % étaient précédés d'une décision de limitation de soins, sachant que la famille des patients concernés n'est alors impliquée dans la décision que dans 44 % des cas, le patient lui-même dans 0,5 % des cas.

incertain est entré en lumière et a suscité la mobilisation des médecins suite singulièrement à l'affaire Humbert.

■ CONTESTATIONS ET DÉCONSTRUCTIONS : POURQUOI LE CONCEPT DE MORT ENCÉPHALIQUE PARAÎT PLUS FRAGILE AUJOURD'HUI QU'HIER

■ LES PROGRÈS TECHNIQUES FRAGILISENT LE CONCEPT DE MORT ENCÉPHALIQUE

Les deux piliers conceptuels de la mort encéphalique (irréversibilité de l'état et imminence du passage à la mort classique), couplés à ce qu'il permet (la greffe d'organes), ont contribué à largement atténuer les critiques dont elle pouvait faire l'objet ou les interrogations qu'elle pouvait susciter (Parsons, 1972 ; Fox et Swazey, 1978). Mais l'accumulation de données et l'amélioration des techniques de réanimation et soins intensifs fragilisent aujourd'hui l'édifice.

C'est en particulier l'idée selon laquelle la mort encéphalique serait *annonciatrice* de l'imminence de la mort *classique* qui est largement remise en cause aujourd'hui. En effet, il est désormais possible de suspendre l'état de mort encéphalique pendant un temps bien plus long que les « quelques heures » ou « quelques jours » des premières années (Shewmon, 1998)¹⁷. À preuve, les cas de femmes enceintes ainsi diagnostiquées et maintenues en mort encéphalique jusqu'à ce que le fœtus soit jugé viable (on reporte des durées allant de 60 à 107 jours) (Sperling, 2004, 2006 ; Anstötz, 1993). Ainsi, si la faible durée qui séparait, au moment où le concept a été forgé, la mort encéphalique de la mort classique permettait d'occulter la tension qui le travaillait relativement à la question de savoir s'il était pronostique ou diagnostique de mort, le développement de la biomédecine met aujourd'hui cette tension en évidence (Truog, 1997).

Pourtant, si l'on suit le neurologue Shewmon, les fissures conceptuelles étaient perceptibles dès le départ pour qui aurait voulu s'y pencher avec un peu d'attention. Il remarque ainsi, à propos de la croyance, au sein des milieux médicaux, dans le principe de l'imminence de la survenance de la mort classique à partir du moment du diagnostic de mort encéphalique, qu'elle a pu rester peu questionnée du fait qu'un corps en état de mort encéphalique était généralement soit soumis à un prélèvement d'organes soit à une cessation de soins.

17/ Shewmon qualifie la mort encéphalique de « chronique » dans le titre de son article.

Or il va de soi qu'aucune des options ne laisse de chances à la prolongation de la vie, ce qui le mène à écrire qu'en l'état des pratiques, l'idée que le mort encéphalique ne pouvait survivre plus que quelques jours a été bien souvent, de fait, une prophétie auto-réalisatrice.

■ UN CONCEPT CONTRE-INTUITIF DANS LA PRATIQUE

L'enquête empirique renforce et confirme ces tensions autour de l'état de mort encéphalique. Voici comment un des médecins interviewés dans le cadre de l'étude empirique menée par G. Nowenstein¹⁸ décrivait le mort encéphalique :

C'est un cadavre qui n'est pas normal : c'est un cadavre qui est chaud, c'est un cadavre qui respire, c'est un cadavre qui a un pouls... C'est pas un vrai cadavre.

L'absence d'éléments tangibles permettant de distinguer, par les sens, entre ces corps, pourtant légalement morts, et d'autres légalement vivants, a pour résultat que la seule source de distinction est invisible et repose sur une batterie d'examen cliniques et de tests techniques¹⁹. De fait, tant que les tests nécessaires au diagnostic de mort encéphalique ne sont pas produits, le mort encéphalique n'est pas mort, ni pour l'équipe médicale ni pour la loi. La différence entre l'avant et l'après diagnostic ne consiste pas en un changement d'état ; elle est produite par les tests qui permettent de constater l'absence d'activité cérébrale. Cette mort ne peut donc être que dévoilée par des spécialistes. Son affirmation est un acte d'expertise déployé à travers un discours contre-intuitif, compréhensible seulement par rapport à un système de connaissances savant.

La dissonance pour les proches, pris d'un côté entre ce qu'ils perçoivent et interprètent à l'aide d'une appréhension traditionnelle de la mort et, de l'autre, un discours expert affirmant que ce qu'ils voient n'est pas ce qui est, est encore aggravée par le comportement

18/ Les extraits d'entretiens présentés ici sont tirés de 26 entretiens menés avec des médecins anesthésistes-réanimateurs et des infirmiers coordonnateurs hospitaliers de la Région Parisienne, qui ont la charge d'annoncer la mort encéphalique aux familles, de poser la question du don d'organes et de les accompagner (Nowenstein, 2009).

19/ En France, le décret 96-1041 du 2 déc. 1996 prévoit les tests suivants : « Art. R. 671-7-1. – (...) 1. Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ; 2. Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ; 3. Absence totale de ventilation spontanée. Art. R. 671-7-2. – (...) l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie. De plus, en complément des trois critères cliniques mentionnés à l'article R. 671-7-1, il doit être recouru pour attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique : 1° Soit à deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de quatre heures (...); 2° Soit à une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique (...) ».

du personnel hospitalier vis-à-vis de celui qu'on dit mort. En effet, lorsqu'on veut prolonger son état, le mort encéphalique est un mort que l'on traite, car son état est instable (Carvais, Sasportes, 2000 : 974 ; Bonnet et Cohen, 2000). Il apparaît ainsi aux proches relié à des sondes et à un respirateur artificiel, monitoré, etc. En résumé, le mort encéphalique ne se distingue pas, *de visu*, d'autres patients, comateux ou mourants, que l'on trouve aussi en service d'anesthésie-réanimation :

Le le, le mort encéphalique, la personne rentre dans la chambre, si on lui dit pas qu'il est mort, ben, elle le voit pas. Alors que le, le, le mort euh complet, ben ça se voit (...).

La loi et la médecine ont beau avoir, via le concept de mort encéphalique, opéré une assimilation entre cet état et la mort, une conséquence du fait qu'elle contredit le savoir profane et l'expérience sensible est que, comme ne cessent de l'affirmer ces professionnels, les proches peuvent la refuser. Voici comment un chef de service décrivait une situation de ce type :

(...) J'ai le souvenir d'une garde où les, les gens ne me croyaient pas : ils m'ont dit : « c'est pas vrai, il est pas mort »... Et je dis : « je vous dis. Si, je vous assure, avec toutes les les, les renseignements médicaux : je peux vous certifier qu'il est mort. »

On me dit : « on vous croit pas. » [profond soupir] Qu'est-ce que vous faites ?

« *Qu'est-ce que vous faites ?* » demande ce médecin expérimenté... En fait, bien que la majeure partie des professionnels que nous avons rencontrés aient été confrontés dans leur carrière à des cas de proches ayant mal réagi à l'annonce de la mort encéphalique, il semblerait que la plupart des familles finissent, souvent après une première réaction de refus, par « accepter » le diagnostic. Ceci ne veut pas dire pour autant qu'elles acceptent l'argumentation médicale et légale sur laquelle reposent les textes. Il est d'ailleurs intéressant de se référer aux témoignages établissant que bien qu'ayant « accepté » la mort encéphalique, voire que leur proche soit soumis à un prélèvement d'organes, ce n'est souvent que lorsqu'ils le revoient à la morgue dans l'état d'un cadavre froid et inerte, que les proches s'effondrent véritablement. Comme le disait un coordonnateur hospitalier :

Quand ils voient le cadavre [à la morgue] ça... là c'est carrément comme si on découvrait le, le mort quoi. Les gens s'effondrent, bon... pire que quand, avant, quand ils l'ont vu chaud.

Dès lors, l'acceptation de la mort encéphalique et même de l'extraction des organes par les proches coexiste avec une distinction de sens faite entre mort encéphalique et mort-tout-court. Quelque chose de semblable opère du côté des soignants, dont le discours parfois ambigu qui révèle qu'eux aussi font une différence entre les deux états²⁰. Ils essaient de ne pas la faire émerger lorsqu'ils parlent aux proches, disent-ils. Elle émerge, quoi qu'il en soit, dans leur discours lorsqu'ils parlent de leur expérience, comme lorsqu'ils parlent du « patient » pour parler du mort encéphalique et que ce dernier ne devient « cadavre » que lorsqu'il est mort au sens classique. Voici une citation très parlante d'un coordonnateur hospitalier qui parle d'un jeune homme, diagnostiqué mort encéphalique, dont on n'a finalement pas pu prélever les organes :

Le jeune homme, on l'a pas, on l'a pas prélevé parce que il est décédé avant, d'accord ? Il a fait un arrêt cardiaque (...).

Il semblerait en fait que tout se passe, dans l'échange entre proches et personnel hospitalier lors de l'annonce et de l'explication de la mort encéphalique, comme si personne ne doutait de la différence entre les deux états, comme si personne ne doutait de ce que, bien qu'il s'agisse toujours de *mort*, la présence ou l'absence de l'épithète « cérébral » ou « encéphalique » signifiait quelque chose de fondamental. Comme le disait le médecin cité plus haut, le mort encéphalique n'est pas un « mort complet ». Faut-il alors voir dans le concept même de mort encéphalique une « fiction commode », comme le suggère le philosophe Singer, au motif que, selon lui, « personne » ne peut croire que le mort encéphalique est « vraiment mort » ? Pour cet auteur, la légalisation de cette *fiction* a permis d'utiliser des organes humains à des fins de greffe, ainsi que de cesser de traiter des patients dans cet état sans éveiller de polémique (Singer, 1994 : 35)²¹. Il est vrai que l'on peut avoir l'impression que tout se passe en pratique comme si, d'une certaine manière, l'ensemble des acteurs fermaient en quelque sorte les yeux sur ce qui pourrait ressembler à un abus de langage ou un abus conceptuel, justifié par le fait qu'il serait trop difficile d'accepter, de dire, d'entendre, que l'on tue les mourants, que l'on hâte leur fin dans le but d'essayer de sauver d'autres vies ou que l'on cesse des soins avant la fin. La cessation de soins étant aujourd'hui mieux acceptée et le mort encéphalique pouvant être considéré comme

20/ La différence que font les professionnels hospitaliers entre mort encéphalique et mort tout court a été documentée dans d'autres travaux sur la France (Boileau, 1997), sur les États-Unis, le Canada et le Japon (Lock, 1995 ; Youngner, 1996).

21/ Voir également Iacub (1998).

remplissant toutes les conditions autorisant la cessation de traitement – y compris nécessaire à la survie –, Singer estime qu'il serait possible, ainsi que logiquement et éthiquement souhaitable, d'abandonner désormais le concept de mort encéphalique. De ce point de vue il conviendrait de revenir à une définition classique de la mort tout en acceptant le prélèvement d'organes de ces corps au cerveau détruit, que l'on n'aurait plus *besoin* de déclarer morts (Singer, 1994 ; Truog, 1997).

Mais une telle approche, centrée sur la question de savoir si le mort encéphalique est mort ou vivant, peut bien sembler incomplète, ou *incomplexe* à la lumière de ce qui se passe dans la pratique. En effet, parler comme il le fait de fiction implique une référence à un fait supposé réel dont on déciderait de s'éloigner afin de répondre à des intérêts particuliers. Le fait dont on s'éloignerait ici serait celui d'une *vraie* mort. On voit bien d'où vient sa proposition, puisqu'il y a bien quelque chose de contre-intuitif à désigner comme *morts* « ces gisants » (Le Breton, 1993 : 310). Mais son raisonnement ne résiste pas à l'analyse de ce qui se passe en pratique. Car s'il s'agissait réellement d'une fiction, si personne ne voyait un mort dans le mort encéphalique, l'acceptation du diagnostic par les proches ne pourrait avoir que deux origines possibles : soit l'autorité du personnel médical dont on accepte ce qu'il énonce par soumission à une autorité légitime, soit la contrainte imposée par ce que Merton appelle le *pouvoir nu* (c'est-à-dire par le seul moyen d'imposition qui reste lorsque des régulations n'ont pas ou plus de légitimité aux yeux de ceux supposés s'y soumettre (Merton, 1968)). Or l'analyse des pratiques révèle que les situations d'annonce de mort encéphalique, bien que difficiles et tendues, se résolvent la plupart du temps sans conflit fort et explicite. En outre, du fait de l'artificialité de cet état, de son entre-deux, accepter l'idée de Singer et penser à ces gisants comme des vivants n'est pas moins troublant que de dire qu'ils sont morts. Dans les deux cas, le problème vient de ce que le développement des techniques biomédicales a créé une zone grise où l'on trouve ce mort encéphalique. C'est l'existence de cette zone grise qui permet parfois au personnel hospitalier de ne pas poser le diagnostic du tout²². Dans ces cas, le mort ne sera jamais encéphalique pour les proches, et la mort dite officielle coïncidera avec leur perception de la mort.

22/ Ceci peut être le cas lorsqu'il existe des contre-indications médicales à la transplantations des organes du mort encéphalique ; lorsque l'équipe médicale juge son rapport avec la famille trop problématique pour l'exposer à l'annonce de cet état ; lorsque le médecin en charge estime que des patients pouvant encore être sauvés ont besoin de ses soins ; ou lorsque, dans une longue garde de weekend, il estime avoir besoin de repos pour continuer à travailler.

Comment penser cette zone d'entre-deux, de presque mort ou encore de vie, et comment penser ceux qui s'y trouvent ? Il semblerait ici que cette mort à épithète, la mort encéphalique, permette de nommer tant bien que mal, dans les échanges entre le personnel hospitalier et les proches, ce stade d'entre-deux, ni vie totale ni mort complète. C'est ainsi que se structure dans la pratique une sorte de compromis²³ autour de ce label : les proches peuvent entendre le diagnostic de mort encéphalique comme l'annonce de la fin, des limites du pouvoir de la biomédecine ; tandis que le personnel hospitalier peut trouver plus aisé de cesser les soins ou de prélever des organes de corps que l'on a déclaré morts, parce que cela veut dire que ces corps sont davantage du côté de la mort que de celui de la vie. Il semblerait enfin que ce label, en plaçant ces gisants entre vie et mort, permette de dire également l'artifice de cet état, de cette vie maintenue, suspendue, à travers l'outillage technique et les drogues. Le label de mort à épithète permet ainsi de dire la complexité de l'hybride, de cette zone grise créée par la biomédecine, de cette mort presque complète, d'un corps sans conscience où des résidus de vie subsistent tenus par les ficelles artificielles de la technique, et pour laquelle, comme l'écrit Le Breton, il nous manque les mots (Le Breton, 1993 : 310). Il permet également d'accepter la profanation, la souillure que signifie la transformation de ces corps en source de matériaux thérapeutiques pour le bien de tierces personnes.

■ SUGGESTIONS CONCLUSIVES : L'ENJEU DU PERFORMATIF – OU QUAND DIRE ET FAIRE DIFFÉRENT

Nous suggérons en introduction que les débats contemporains relatifs à la fin de vie pourraient gagner à être relus à la lumière de l'histoire ici retracée et des enjeux spécifiques du concept de mort encéphalique. On souhaiterait donc pour conclure procéder à une brève mise en parallèle des deux problématiques. On l'a dit, les questions qui taraudent nombre de sociétés occidentales en lien avec la fin de vie sont hantées, par bien des aspects, par l'autorité de

23/ Parler d'un compromis, d'une convention, ne veut pas dire que l'on ignore les lignes de pouvoir qui structurent la situation en question. En effet, que la plupart des familles finisse par accepter le diagnostic ne veut pas dire que cela résulte d'une négociation entre groupes au pouvoir égal. Il est clair que le personnel hospitalier a, au moment de l'annonce de la mort encéphalique et pendant l'échange qui suit avec les proches, une connaissance de la science, de la technique et du droit que les proches n'ont pas dans la plupart des cas. Il a également le droit de son côté, il a le pouvoir d'apposer des labels, de dire qui vit et qui est mort, de s'acharner à faire vivre et de décider de laisser mourir. De leur côté les proches sont en état de choc émotionnel et de dissonance cognitive profonde, confrontés à un discours d'expertise qui contredit leur savoir et ce qu'ils perçoivent (Nowenstein, 2005).

l'Interdit de tuer : il rend moralement et juridiquement difficile d'admettre de légaliser l'acte par lequel un individu mettrait délibérément fin aux jours d'un autre. Le mourant est un vivant, et ceci explique que la pratique de l'euthanasie soit officiellement condamnée à l'exception des Pays Bas et de la Belgique. Ceci est bien illustré avec la mort encéphalique. Grâce à la flexibilité que permet son hybridité, le coma dépassé devenant mort encéphalique, on a fait passer cet état du côté de la mort. Provoquer performativement le passage de cet état à celui de la mort traditionnelle est ainsi devenu plus acceptable, tout comme est devenue plus acceptable l'extraction d'organes de ces corps pour le bénéfice d'autrui. Il y aurait ainsi une différence importante entre le *dire* (déclarer l'état de mort encéphalique) et le *faire* (tuer un mourant). Le traitement juridique et pratique de la mort encéphalique révèle de manière plus générale les limites mouvantes de l'étendue du pouvoir médical, qui peut parfois faire sans dire, mais qui doit parfois dire avant de faire. Il en va de même avec la gestion de la fin de vie.

■ AUTORITÉ MÉDICALE ET VOLONTÉ DE L'INDIVIDU

Pour ce qui est de la France, les volontés de l'individu et de ses proches ont donc peu d'espace et de poids lorsqu'il s'agit de décider de la voie à suivre. En effet, lorsqu'un prélèvement n'est pas envisagé sur un mort encéphalique, le personnel de réanimation ne décide pas avec les proches des conditions dans lesquelles on va laisser la mort « traditionnelle » advenir. Les unités ont en général une manière de faire plus ou moins établie à ce sujet : s'il est la plupart du temps procédé au débranchement du respirateur, il existe aussi des centres où les soins sont interrompus, sans débranchement, jusqu'à l'arrêt du cœur. Parfois, du temps est laissé aux proches avant d'agir. Mais ceci est, *in fine*, la prérogative du médecin : il évalue la situation des proches, la sienne et celle de son équipe, et décide en conséquence. Tout ceci n'est pas une question de législation (définition universaliste versus subjectiviste de la mort encéphalique). La loi en effet ne dit pas comment ni jusqu'où les proches peuvent jouer un rôle lorsqu'il s'agit de décider comment les choses vont se passer. Aux Pays Bas, par exemple, où tout mort encéphalique est légalement mort, suite à l'annonce de mort encéphalique et à l'acceptation de procéder à un prélèvement d'organes, les proches choisissent parfois avec le médecin la manière dont le passage entre mort encéphalique et mort traditionnelle va s'effectuer. Ainsi, ils peuvent demander à être auprès du mort encéphalique jusqu'à ce que le cœur ait cessé de battre. Le prélèvement d'organes devra dès lors se faire

à cœur arrêté, ce qui implique la perte d'un certain nombre d'organes et de tissus pour la greffe, dont le cœur est le plus significatif²⁴.

Cette non-participation des patients ou des familles en France à la reconnaissance, au cas par cas, de la mort, a, nous semble-t-il, des points communs avec la gestion pratique de la fin de vie : on assiste à un quasi-monopole dans le faire et dans le (non)dire de la profession médicale. Ainsi, ce qui ressort avec force de l'étude LATAREA (Ferrand, 2001), ce n'est pas seulement la quantification des décisions de limitation et arrêt de traitement, mais surtout le faible taux d'association des patients et de leurs familles aux dites décisions. De même, l'étude d'A. Paillet sur la réanimation en néo-natalogie souligne la mainmise médicale sur la détermination des critères justifiant qu'il soit mis fin aux soins dispensés au nouveau-né sérieusement prématuré, ainsi que la volonté de conserver cette mainmise au moyen de l'exclusion des familles du processus décisionnel (Paillet, 2007).

■ NON-DITS DANS LA GESTION DE LA FIN DE VIE ET AUTOUR DU CONCEPT DE MORT ENCÉPHALIQUE

Il existe, également, nous semble-t-il, un lien entre toute une série de non-dits qui entourent la genèse théorique et les usages pratiques du concept de mort encéphalique et le fait qu'il s'agit d'un concept appréhendé, et par là même mobilisable, par des experts médicaux. Or ce schéma nous paraît en partie reproduit dans la gestion médicale pratique de la fin de vie et en particulier dans la manière dont certaines pratiques médicales s'affranchissent de l'interdit de tuer.

Non-dits sur l'euthanasie active : bien qu'on ne puisse – et pour cause – disposer de sources sûres, il semble aujourd'hui un fait acquis qu'elle est pratiquée, et qu'elle pose particulièrement problème dans les sphères publique, judiciaire et politique, lorsqu'elle n'est plus cachée. Non-dits sur l'euthanasie passive également : le fait qu'elle se soit récemment vue confier, en France, un cadre légal, ne doit pas faire oublier un des points de départ de l'initiative législative que fut la révélation au grand jour d'une pratique clandestine importante des limitations et arrêts de traitement précédant les décès en milieu hospitalier. Non-dits enfin sur l'euthanasie pratiquée sur les nouveau-nés souffrant de graves handicaps alors même que les pratiques

24/ Ces données sont issues d'une recherche en cours menée par G. Nowenstein.

hospitalières qui l'entourent (protocoles de décision, modalités d'information...) semblent être assez largement codifiées (Paillet, 2007).

Or c'est aussi sur une part de non-dit qu'a été forgé puis consolidé le concept de mort encéphalique dans la mesure où il est constamment procédé au gommage de toutes les aspérités, difficultés ou points d'achoppement autour du concept. C'est ainsi, comme nous l'expliquions plus haut, que bien que l'on trouve dans la littérature savante des résultats de recherches signalant la fragilité du concept (Shewmon, 1998 ; Truog, 1997 ; Youngner, 1999), ceux-ci apparaissent généralement ignorés dans la pratique : lorsqu'une mort encéphalique est annoncée à l'hôpital, les médecins et infirmières qui interagissent avec les proches disent au contraire s'efforcer de produire un discours *de certitude*. Non-dit encore sur ce que *fait* le concept de mort encéphalique (procéder à une redéfinition de la mort) au profit d'un discours uniquement centré sur ce à quoi il sert : la pratique de la transplantation. Non-dit enfin sur l'origine de ces mêmes organes dans une représentation enchantée de la greffe (Parsons, 1972 ; Fox et Swazey en 1978 ; Lock, 1996). Non-dits enfin sur la dimension presque taboue²⁵ de toute une autre série d'usages des corps en mort encéphalique que sont les prélèvements non plus en vue de greffe, mais à visée scientifique²⁶.

■ DIRE POUR FAIRE OU FAIRE SANS DIRE

On peut à ce stade mettre ceci en rapport avec ce qu'écrit Boltanski en prenant l'exemple de l'avortement sur l'ambivalence sociale par rapport à certaines pratiques par essence ambiguës (Boltanski, 2004). En effet, partant du constat que l'avortement est universel et presque aussi universellement sanctionnable par des normes de type juridique, mais que jamais la sanction effective n'a été vraiment pleine et entière, son analyse souligne le rôle crucial que joue le fait que la société « ferme les yeux » sur les pratiques abortives. Ceci est dû au fait que, tout en étant conçu comme moralement condamnable, il est en même temps perçu comme nécessaire ou inévitable, souvent comme un moindre mal. Connu mais tu,

25/ Voir le dépliant d'accompagnement de la « carte de donneur » mise en circulation depuis 1998 par l'Établissement français des Greffes qui mentionne uniquement le consentement au don *en vue de greffe* alors que la loi prévoit indistinctement que des prélèvements à finalité thérapeutique *et scientifique* peuvent être réalisés tant que le donneur n'a pas, de son vivant, exprimé son refus.

26/ Silence que l'on retrouve du coup, comme en écho, dans la construction juridique des conditions des prélèvements puisque c'est bien pour favoriser la greffe d'organes que l'on a inventé la notion de consentement présumé (totalement en contradiction, par ailleurs, avec le statut généralement applicable au cadavre (Hennette-Vauchez, 2001), qui génère une application à son tour complexe et ambiguë (Nowenstein, 2009).

l'avortement illustre le fait que, pour pouvoir laisser certaines choses se faire, les sociétés doivent en taire d'autres. Cette contradiction entre norme idéale et pratique est connue, mais on la met à distance afin de continuer à vivre. De la même manière, la fin de la chaîne de la greffe est apparue toujours entourée d'une aura d'enchantement, alors que l'on a toujours fermé les yeux sur la mort qui la nourrit. Il peut en aller de même avec la « gestion » des mourants, vis-à-vis desquels il semble nécessaire d'affirmer leur appartenance au monde des vivants tout en agissant parfois en sens inverse et en fermant les yeux sur ce qui se fait.

Il est également intéressant de rapprocher ceci du travail de Hughes sur ce qu'il a appelé, dans sa sociologie des professions, le « sale boulot ». Le « sale boulot » fait partie des professions même les plus prestigieuses, comme la profession médicale avec « la manipulation du corps humain » (Hughes, 1984), la demande à une famille d'une autorisation de ne plus réanimer ou la pratique d'un avortement (Star, 1995). Le « sale boulot » met en question la perception idéale de soi du professionnel et, qu'on puisse ou non le déléguer, on le passe toujours sous silence. De la même manière, la société met à distance certaines activités en les reléguant au monde du non-dit, car ce qui n'est pas dit n'est, d'une certaine manière, pas su. Toute l'activité autour du mort encéphalique apparaît comme une forme de « sale boulot » que ceux qui la pratiquent préfèrent taire ; il en va de même avec l'euthanasie.

Hughes va plus loin – et ici l'analyse de Boltanski lui fait écho – en écrivant qu'il est des sales boulots qui sont fonctionnels aux sociétés. Face à cela, on met cette sphère de la vie sociale à distance, on l'ignore. Or ne pas savoir est une activité ambiguë, car pour mettre à distance, il faut en savoir un peu (Hughes, 1962). Voici une citation d'un chef de service qui illustre bien tant la perception qu'ont ces professionnels de faire le *sale boulot* dans la chaîne de la greffe, que celle que ce sale boulot est nécessaire, et que la cause qu'il sert ne peut être acceptée par la société que si sa part *sale* est mise sous silence :

On entend beaucoup plus parler de, de greffe que de, que de don. Pourquoi ? Ben, parce que, dans l'esprit de tout le monde, la, la greffe c'est la vie et le, le don c'est la mort, le don c'est la mort. Derrière ça y a un mort et derrière la greffe y a la vie. Et puis la, le sale boulot, le sale boulot c'est quand même, euh, la, la, la la la, c'est tout c'qu'y a jusqu'à la fin du don, le sale boulot. C'est tout ! (...) C'est, c'est un sale boulot.

Après y a du boulot glorieux médiatisé (...).

L'analogie que nous venons de suggérer entre construction et pérennité du concept de mort encéphalique et structure contemporaine des débats relatifs à la fin de vie présente l'intérêt de mettre au jour la nécessaire révision de nos analyses introductives sur la faible efficacité des mouvements déjà anciens liés à la revendication d'un droit à la mort. On peut en effet affiner, et poser qu'en réalité, leur échec est celui de la revendication d'un droit *individuel* à choisir les modalités et le moment de sa mort. En revanche, du côté de la profession médicale, il semble que le tuer ou le laisser mourir soient, au moins en partie, entrés dans le champ des compétences et pratiques médicales, de manière plus ou moins transparente et plus ou moins ouvertement légitimée. En d'autres termes, il serait possible de constater une maîtrise médicale croissante – ainsi qu'une exclusion corrélative des profanes (les patients, leurs représentants) – des frontières de la catégorie des « mourants », qu'elle soit observée par le pouvoir reconnu aux médecins de *dire* qui vit et qui est mort, ou par celui qu'ils exercent et se voient reconnaître de *faire* advenir la mort en cessant certains soins.

Stéphanie Hennette-Vauchez
Université Paris 12
stephaniehennette@hotmail.com

Graciela Nowenstein
Marie Curie Fellow
Univ. Groningen (Pays-Bas)
G.Nowenstein@rug.nl

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANSTÖTZ C., 1993 « A definition of irreversible coma. The report of the ad hoc committee », *Journal of the American Medical Association*, 1968, n° 205, p. 337-340.
- BOILEAU C., 1997 Should a brain dead pregnant woman carry her child to full term ? The case of the Erlanger baby, *Bioethics*, vol. 7, p. 340.
- BOLTANSKI L., 2004 Ethnographie d'un prélèvement d'organes, *Sciences sociales et santé*, n° 1, p. 22-33.
- BOLTANSKI L., 2004 *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris : Gallimard, Essais.

- BONNET F., COHEN S., 2000 Recherche des causes de la pénurie. Aspects techniques et organisationnels : le point de vue de l'anesthésiste réanimateur. In Carvais R., Sasportes M., *La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris : PUF, p. 305-320.
- CARVAIS R., SASPORTES M., 2000 *La greffe humaine, (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris : PUF.
Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), 2000 Avis n°63, Fin de vie et Euthanasie.
Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), 1966 *Progrès de la médecine et responsabilité du médecin*, Actes du II^e congrès de morale médicale.
- DOLL P.-J., 1968 Les problèmes juridiques posés par les prélèvements et greffes d'organes en l'état actuel de la législation française, *La semaine juridique*, I, p. 2168
- DWORKIN R. B., 1973 Death in context, *Indiana Law Journal*, vol. n° 48, 1973, p. 623-639.
- ENGSTRÖM C. J., 1954 Treatment of severe cases of respiratory paralysis by the Engström universal respirator, *British Medical Journal*, vol. 18, n° 2, p. 666-669.
- FERRAND E., ROBERT R., INGRAND P., LEMAIRE F., 2001 Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey, *The Lancet*, n° 357, p. 9-14.
- FOX R. C., SWAZEY J. P., 1978 *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago : University of Chicago Press.
- HENNETTE-VAUCHEZ S., 2001 Le consentement présumé du défunt aux prélèvements d'organes : un principe exorbitant, mais incontesté, *Revue de la recherche juridique*, n° 1, p. 183-228.
- HENNETTE-VAUCHEZ S., 2004 Kant contre Jéhovah ? Refus de soins et dignité de la personne humaine, *Recueil Dalloz*, p. 3154.
- HOFFENBERG R., 2001 Christiaan Barnard : his first transplants and their impact on concepts of death, *British Medical Journal*, n° 323, p. 1478-1480.
- HUGHES E. C., 1962 Good People and Dirty Work, *Social Problems*, vol. 10, n° 1, p. 3-11.
- HUGHES E. C., 1984 [1951] Work and Self. In : *The sociological eye. Selected Papers*, p. 338-347.
- IACUB M., 1998 La construction de la mort en droit français, *Enquête*, n° 7, p. 39-54.
- JASANOFF S., 2004 *States of Knowledge. The Co-Production of Science and Social Order*, London : Routledge.
- KÜSS R., BOURGET R., 1992 *Une histoire illustrée de la greffe d'organes. La grande aventure du siècle*, Paris : Frison Roche.
- LEBRETON D., 1993 *La Chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*. Paris : Métailié, p. 310.
- LOCK M., 1995 Transcending Mortality : Organ Transplants and the Practice of Contradictions, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 9, n° 3, p. 390-399.

- LOCK M., 1996
Death in technological times : Locating the End of Meaningful Life, *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 10, n° 4, p. 575-600.
- LOCK M., 2002**
Twice Dead. Organ Transplants and the Reinvention of Death, San Francisco : University of California Press Berkeley.
- MERTON R.K., 1968
Social Theory and Social Structure, New York : Free Press.
- MORIOKA M., 2001
Reconsidering Brain Death : A Lesson From Japan's Fifteen Years of Experience, *Hastings Center Report*, vol. 3, n° 4, p. 41-46.
- NOWENSTEIN G., 2009 (à paraître)
The Generosity of the Dead. A Sociology of Organ Procurement in France, Ashgate Publishing.
- NOWENSTEIN G., 2005
Presumed Consent to Organ Donation in France, From Parliament to Hospitals. In Garwood-Gowers A., Tingle J. and Wheat K., *Comparative Issues in Health Law and Ethics*, Elsevier.
- ORLICK M. S., 1991
Brain Death, Religious Freedom and Public Policy : New Jersey's Landmark Legislative Initiative, *Kenney Institute of Ethics Journal*, vol. 1, p. 275-288.
- PAILLET A., 2007
Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale, Paris : Éd. La Dispute.
- PARSONS T, FOX R.C., LIDZ T.M., 1972
The « Gift of Life » and its Reciprocation, *Social Research*, vol. 3, p. 367-415.
- PERNICK M.S., 1998
Back from the grave : recurring controversies about defining and diagnosing death in history, in Zaner R.M., *Death : beyond the whole-brain criteria*, Kluwer, p. 17-74.
- PERNICK M.S., 1999**
Brain death in a cultural context. The reconstruction of Death, 1967-1981. In : Youngner S., Arnold R.M., Schapiro R., *The definition of death. Contemporary controversies*, p. 3-34.
- SAVATIER R., 1968
Et in hora mortis nostrae, *Recueil Dalloz*, chron XV, p. 89.
- SCHEWMON D.A., 1998
Chronic « Brain Death » : Meta-Analysis and Conceptual Consequences, *Neurology*, vol. 51, n° 6, p. 1538-1545.
Société de Réanimation de Langue Française, 2007
Réanimation, n° 16, p. 428-435.
- SETTERGREN R., 2003
Brain Death : an Important Paradigm Shift in the 20th Century, *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, n° 47, p. 1053-1058.
- SINGER P., 1996
Rethinking Life and Death. The Collapse of our Traditional Ethics, New York : St Martin's Griffin.
- SPERLING D., 2004**
Maternal brain death, *American Journal of Law and Medicine*, vol. 30, p. 453-500.
- SPERLING D., 2006
Management of postmortem pregnancy. Legal and Philosophical Aspects, Aldershot : Ashgate.
- STAR S. L., 1995
Epilogue : Work and Practice in Social Studies of Science, Medicine, and Technology, *Science, Technology, & Human Values*, vol. 20, n° 4, p. 501-507.
- TRUOG R., 1997
Is it Time to Abandon Brain Death ?, *Hastings Center Report*, January-February, p. 29-37.

- VEATCH R.M., 2000 The Conscience Clause : How Much Individual Choice Can Society Tolerate in Defining Death ?. In : Veatch R.M., *Transplantation Ethics*, Washington : Georgetown University Press, p. 114-135.
- YOUNGNER S.J., 1996 Some Must Die. In : Youngner S., *Organ Transplantation. Meanings and Realities*, University of Wisconsin Press, p. 32-55.
- YOUNGNER S.J., ARNOLD R.M., SCHAPIRO R., 1999 *The Definition of Death : Contemporary Controversies*, Johns Hopkins University Press.