



HAL
open science

Orchestrating death in contemporary France

Ingrid Voléry, Lauréna Toupet

► **To cite this version:**

Ingrid Voléry, Lauréna Toupet. Orchestrating death in contemporary France: When the juridico-medical scansion at the end of life produces new ontologies. *SociologieS*, 2023, Dossiers, 46, pp.1569-1582. 10.4000/sociologies.20340 . hal-04560382

HAL Id: hal-04560382

<https://hal.science/hal-04560382>

Submitted on 26 Apr 2024

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Orchestrer la mort dans la France contemporaine

Quand la scansion juridico-médicale du temps de la fin de vie produit de nouvelles ontologies

Orchestrating Death in Contemporary France: When the Juridico-Medical Scansion at the End of Life Produces New Ontologies

Orquestando la muerte en la Francia contemporánea. cuando la escansión médico-legal del tiempo del final de la vida produce nuevas ontologías

Ingrid Voléry et Lauréna Toupet



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/sociologies/20340>

ISSN : 1992-2655

Éditeur

Association internationale des sociologues de langue française (AISLF)

Orchestrer la mort dans la France contemporaine

Quand la scansion juridico-médicale du temps de la fin de vie produit de nouvelles ontologies

Orchestrating Death in Contemporary France: When the Juridico-Medical Scansion at the End of Life Produces New Ontologies

Orquestando la muerte en la Francia contemporánea. cuando la escansión médico-legal del tiempo del final de la vida produce nuevas ontologías

Ingrid Voléry et Lauréna Toupet

NOTE DE L'ÉDITEUR

* Version originale : VOLÉRY I. & L. TOUPET (2021), « Orchestrating Death in Contemporary France: When the Juridico-Medical Scansion at the End of Life produces New Ontologies », *Death Studies*, vol. 46, n° 7. DOI : <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926633>

- 1 L'État et le Droit ont-ils délaissé la mort ? Loin s'en faut pour Marcela Iacub qui, dans un article de 1999, retraçait les grandes étapes de la définition juridique française de la mort. D'abord avec le Code civil de 1889 qui en stabilise une définition (par l'arrêt des battements du cœur) et fixe un seuil temporel autorisant l'application du droit des successions. Ce primat de l'activité cardiaque est affirmé par le décret de 1947, jusqu'en 1996 quand le droit, confronté aux nouveaux enjeux de la médecine de transplantation, retient le critère de l'activité cérébrale¹. Qu'il se focalise sur le cœur ou le cerveau, ce premier type de codification s'efforce d'apparier le moment de la mort médicale et celui de sa reconnaissance juridique et il utilise, ce faisant, les savoirs médicaux (visions de la mort, manières de la mesurer) pour en légitimer une définition politique. Sous cet angle, s'observe un processus de médicalisation de la mort bien connu des sociologues et auquel l'État français a activement participé. Cependant cette

première forme d'intervention en dissimule une seconde qui renvoie à la manière dont, à travers le droit et les politiques publiques, l'État peut organiser l'interruption de certaines vies. Bien sûr, ces thanatopouvoirs² se sont fortement recomposés tout au long du xx^e siècle, en particulier depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, du fait d'un mouvement sans précédent de sacralisation laïque de la vie humaine dont le développement des soins palliatifs, à la fin du xx^e siècle, rend particulièrement compte (Memmi, 1996). Si engagés soient-ils dans des politiques de maximisation de la vie humaine, les États occidentaux³ continuent cependant à légitimer certaines formes d'interruption de la vie humaine – y compris lorsqu'ils ont exclu la mort de leurs techniques punitives comme c'est le cas en France depuis 1981⁴. Cet article se consacre à l'analyse des formes prises par ce thanatopouvoir.

- 2 Ainsi, nous nous intéresserons aux modes de problématisation politique et aux types d'encadrement juridique de l'activité médicale visant des transitions existentielles de la vie humaine, car ils révèlent bien le « faire-vivre » et le « laisser-mourir » encouragés par l'État français actuel⁵. Dominique Memmi (2003) l'a bien montré s'agissant de l'encadrement médicopolitique national des naissances. Mais peu de travaux se sont attelés à examiner la manière dont l'État encadre la mort à d'autres moments de la vie humaine – notamment lors d'une fin de vie étirée par les transformations des techniques médicales et, pour l'heure, plutôt étudiée sous l'angle du « faire-vivre » que sous celui du « faire-mourir » (Seale, 1998 ; Castra, 2003 ; Hintermeyer, 2004 ; Long, 2004 ; Schepens, 2013). Ces politiques ont-elles déserté ce moment-là du cycle de la vie humaine ? Après une rapide revue de littérature nous permettant d'explicitier le cadre théorique dans lequel nous avons analysé le corpus institutionnel, juridique et médical dédié à l'interruption médicale de la vie en fin de vie, nous montrerons, au contraire, comment l'État français institue des seuils à partir desquels des dispositifs de biopouvoir se transforment en thanatopouvoirs, via une requalification du temps et des techniques utilisées pour intervenir sur les corps des patients en phase terminale. Nous concluons ensuite sur la spécificité française de ce mode de gouvernement de la mort.

Cadrement problématique : une intrication forte du biopouvoir et du thanatopouvoir dans les États occidentaux contemporains

- 3 En France, l'étude de la manière dont l'État autorise la mise à mort reste marginale et plutôt développée par des politistes et des philosophes étudiant les transformations des dispositifs de pouvoir-savoir à travers lesquels la vie et la mort humaine ont été codifiées (Memmi & Taïeb, 2009 ; Ferrarese, 2015). L'un des points de discussion concerne précisément la place de la mort dans les dispositifs de biopouvoir problématisés par Michel Foucault (1976) : a-t-elle disparu avec le passage du pouvoir souverain au biopouvoir ? Ou persiste-t-elle en son sein ? C'est en tous les cas ce que soutient Giorgio Agamben (1997, p. 14) pour qui le pouvoir de mise à mort constitue un fondement de la souveraineté étatique, et ce dès Aristote qui utilise précisément la vie biologique pour distinguer l'espace domestique en charge du vivant de l'espace politique tourné vers les charges publiques. Une telle perspective appelle alors un triple renversement. D'une part, elle invite à considérer que des formes particulières de mise à mort persistent au cœur des États engagés dans des politiques de maximisation de la vie humaine. D'autre part, Giorgio Agamben nous encourage à y voir, non pas des

manquements du biopouvoir, mais ses conséquences paradoxales. Enfin, ces interruptions étatiques des vies humaines prennent des formes plurielles excédant la figure du supplice ou de l'exécution publique décrite par Michel Foucault dans *Surveiller et punir* (1975). Giorgio Agamben attire, en particulier, notre attention sur ce qu'il appelle « la vie nue », « vie exposée à la mort qui se situe sur la ligne floue entre le domaine privé et le domaine public » (Agamben, 1997, p. 98).

Du « musulman » au « néo-mort » : formes et dispositifs de production de la vie nue dans les États occidentaux contemporains

Pour Giorgio Agamben, le thanatopouvoir étatique repose sur sa capacité à légitimement discriminer les formes de vie humaine à travers la production d'*homo sacri* (Agamben, 1997, p. 16)⁶ – des vies qui peuvent être prises sans susciter ni l'interdit juridique, ni la réprobation morale ou religieuse. Cette vie nue prend deux formes.

- 4 D'abord celle des « musulmans⁷ » (Agamben, 1999, p. 64) des camps d'extermination nazis dont la vie est nue parce qu'elle est mise au ban, c'est-à-dire politiquement négligée et laissée à la merci des désirs d'autres humains (les jeux mortifères de leurs gardiens). Comme le camp va prendre une grande importance dans l'œuvre de Giorgio Agamben, cette première acception sera tout particulièrement retenue.
- 5 Pourtant, l'auteur mentionne également une seconde forme de vie nue – celle du « néomort⁸ » – qui nous intéresse à double titre. Pur produit du biopouvoir et de ses technologies de réanimation et d'assistance physiologique, elle nous permet d'abord d'analyser les manières dont biopouvoir et thanatopouvoir s'entrelacent en identifiant des *seuils* à partir desquels la vie humaine devient une vie nue (Agamben, 1997, p. 195). Par ailleurs, dans le cas du néo-mort, la vie nue n'est plus produite par l'abandon dans des marges spatiales laissées à l'arbitraire. Elle découle de l'instabilité catégorielle dans laquelle les corps médicalisés tombent. Ni vivants ni morts, ces corps sont maintenus dans un espace liminal au sein duquel les valeurs morales et juridiques protégeant les droits des humains ne sont pas suspendues, mais retournées et utilisées pour justifier l'aide à mourir, sans que cette forme de mort ne relève du meurtre, de l'euthanasie ou du suicide – autant de morts continuant à tomber sous le coup de l'interdit moral ou juridique⁹. Avec lui, nous pensons que les travaux conduits sur les thanatopouvoirs, développés au cœur des institutions du biopouvoir, doivent chercher à comprendre les points de bascule faisant passer la vie sacrée, qu'il convient de préserver jusqu'au bout, à une vie pouvant être prise, précisément au nom de son caractère sacré.

Méthodologie : les controverses juridiques et médicales autour de l'interruption médicale de la vie comme lieu de lecture des intrications bio/thanatopouvoirs

- 6 Pour explorer la lisière que l'État français dessine entre le biopouvoir et le thanatopouvoir, nous avons étudié les catégorisations juridiques et politiques de l'aide médicale à mourir : non seulement, car elles s'élaborent au cœur des dispositifs étatiques du biopouvoir (implication des partis politiques d'opposition et de gouvernement, échos médiatiques, prises de position des plus hautes institutions juridiques et médicales – Haute Autorité de Santé, Conseil d'État, ministère en charge

des Affaires de santé, chefs de file des corporations médicales, etc.) –, mais aussi car elles déterminent *a priori* des situations particulières dans lesquelles des vies humaines peuvent être maintenues ou interrompues. La France se caractérise, en effet, par un fort encadrement étatique du « faire » et du « laisser » mourir en fin de vie : présence d'une loi déclinant précisément les cas de figure pouvant relever d'un accompagnement au mourir par des sédations continues et profondes jusqu'au décès, fort encadrement national des pratiques médicales via des réglementations, des guides de bonne pratique édictés par la Haute Autorité de Santé ou des comités d'éthique présents dans les établissements de santé, responsabilité des établissements au-delà de la responsabilité personnelle des médecins, etc.¹⁰.

- 7 Pour en saisir les termes, deux corpus ont été constitués. Le premier recouvre des textes juridiques et institutionnels qui ont avant tout été choisis du fait de leur statut et de leur force prescriptive (lois), des controverses qu'ils ont suscitées, ainsi que de leur degré de diffusion (transformations du Code de santé publique, des orientations des sociétés savantes et des institutions médicales, parution de guides de bonnes pratiques, etc.). Dans la mesure où les textes juridiques se réfèrent très fortement aux données médicales, le second corpus rassemble des documents médico-administratifs (pour l'essentiel rédigés pour le compte d'institutions médicales de régulation de la pratique palliative).
- 8 Pour ces deux corpus, nous avons fait démarrer les recherches au seuil des années 2000, période au cours de laquelle la question de l'accompagnement de la mort à l'hôpital entre dans l'espace public et politique. Nous avons utilisé des mots-clés issus de l'analyse du corpus juridique actuel, devenus névralgiques – à l'instar des notions de « fin de vie », de « maintien artificiel de la vie », de « stade terminal », de « sédation profonde et continue jusqu'au décès » ou encore de « limitation et arrêt des thérapeutiques actives » (LATA). L'ensemble de ces textes a fait l'objet d'une analyse qualitative par théorisation ancrée qui consiste à repérer des catégories autour desquelles les argumentations se structurent, et non en un traitement statistique des lexèmes (Balard *et al.*, 2016).
- 9 L'analyse montre que c'est à partir de la Loi Léonetti de 2005 que commence à se dessiner un point de bascule, via l'élaboration d'un seuil temporel particulier (la fin de vie) transformant l'ontologie du patient dont la vie devient nue – en l'espèce, une vie « artificielle », en distance des cadres sociaux organisant les points de vue, les pratiques et les affects dus aux vies « naturelles ».

Résultats : l'émergence d'un temps et d'une ontologie spécifique de la personne en fin de vie dans les lois de 2005 et de 2016

- 10 Portée par les réflexions issues de la pratique palliative et par les controverses médiatiques liées aux technologies médicales de réanimation ou de maintien en vie, la loi de 2005¹¹ introduit, en effet, une notion importante – l'obstination déraisonnable : « Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [ces actes] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ». Cette loi définit en fait un seuil au-

delà duquel il est possible de modifier les pratiques de maintien en vie, tout en renvoyant leur définition au Code de la santé publique et aux consensus médicaux nationaux qui le sous-tendent.

L'obstination déraisonnable : hiérarchisations des pathologies, des souffrances et appréciations du temps restant à vivre

- 11 Pour définir l'obstination déraisonnable, le Code de la santé publique fixe deux types de critères. La hiérarchisation des pathologies en premier lieu : la loi de 2005 et le Code de la santé publique mentionnent ainsi que l'appréciation du caractère déraisonnable de l'action médicale dépend de l'incurabilité et de la gravité de la pathologie dont souffre le patient. L'appréciation de cette incurabilité est laissée aux médecins qui s'appuient sur des techniques plurielles de mesure, respectivement structurées autour de la biopolitique des populations et de la clinique. D'un côté, en lien avec la grande entreprise de codification du vivant engagée à partir de la deuxième partie du *xx^e* siècle, les médecins s'appuient sur des statistiques populationnelles déterminant des taux de rémission et de survie à cinq ans selon les types de pathologies et leurs degrés de développement (le stade terminal de la maladie qu'il ne faut pas confondre avec la phase terminale de la vie du patient). De l'autre, en lien avec la structuration du regard clinique (Foucault, 1963), les médecins s'appuient également sur des savoirs produits au chevet du patient – par exemple, le sentiment que le médecin, en lien régulier avec le malade, peut forger des chances restant à ce patient en particulier. L'articulation de ces deux modes de lecture de la gravité de la maladie n'est pas simple. En témoignent les pratiques des oncologues qui connaissent les statistiques de survie associées aux stades et aux types de tumeurs, mais qui ont aussi développé des savoirs particuliers sur les résistances singulières des patients avec lesquels ils travaillent et dont ils surestiment parfois les chances (Mino, Cohen-Solal & Kentish-Barnes, 2016). Mais, dans un cas comme dans l'autre, c'est à partir des connaissances fabriquées par des dispositifs de biopouvoir (chances de survie, trajectoires de maladie) que les arbitrages se font.
- 12 La démarche est d'ailleurs identique pour le second critère qui concerne, non plus la gravité et l'incurabilité telles qu'évaluées par les médecins, mais la souffrance qui doit être insupportable et réfractaire à l'action médicale en recouvrant les « symptômes pour lesquels les traitements dispensés ont échoué ou pour lesquels aucune autre méthode palliative n'est appropriée dans le délai requis ou dont le rapport bénéfice/risque n'est pas acceptable par le patient » (SFAP, 2009, p. 7). Comme le laisse entrevoir cette définition, le critère de « souffrance insupportable » découle directement d'une pensée palliative invitant à penser que seule la douleur (dans son acception palliative large de *total pain*) peut justifier un désir de mort susceptible de disparaître dès lors qu'elle est contenue¹². Là encore, se pose la question de la mesure médicale de la douleur, puisque son caractère insupportable dépend d'abord des thérapeutiques disponibles et légitimées par les professionnels de santé (insupportable, car réfractaire à l'action médicale), mais surtout de codifications standardisées nationalement (SFAP, 2009 ; HAS, 2020) qui portent des lectures particulières de la gravité de ces souffrances¹³. Ainsi les souffrances découlant de pathologies chroniques neurodégénératives sont-elles considérées comme des souffrances morales existentielles majeures justifiant une sédation profonde transitoire pouvant accélérer

un décès inscrit dans l'ordre des choses (SFAP, 2008, p. 9 et 10) tandis qu'il est possible de prolonger le temps de vie de patients, souffrants d'AVC ou en situation de coma profond, le temps que l'entourage prenne conscience de ce qui est train de se jouer (*ibid.*, p. 9). Enfin, bien qu'important, ce critère du symptôme réfractaire et insupportable reste secondaire, car, jusqu'en 2005, une grande souffrance découlant d'une maladie grave et incurable ne donnait accès qu'à des sédations intermittentes et réversibles (les soignants parlent alors de sédations de répit ou transitoires).

- 13 Sous cet angle, la frontière au-delà de laquelle le législateur accepte d'infléchir les techniques de maintien en vie présente donc deux caractéristiques. D'une part, les arguments médicaux et juridiques mobilisent les catégories de ce que Clive Seale (1998) a appelé le script vitaliste (chances de survie, thérapeutiques de soulagement, idéal d'une vie vécue jusqu'au bout) ; au point que les morts non conformes à ce script (non accompagnées, silencieuses, en posture de retrait) sont disqualifiées. D'autre part, pour l'essentiel ici, les critères définissant les soins déraisonnables ne renvoient pas à des différences qualitatives, qui pourraient permettre de discriminer les patients selon leur pathologie ou la nature de leur souffrance, mais à des *degrés*, donc à des différences de position sur un continuum gradué (celui des thérapeutiques disponibles, celui de la trajectoire de la maladie, celui de la souffrance). De fait, cette formulation implique que le seuil qualitatif au-delà duquel le biopouvoir se meut en thanatopouvoir tend à prendre la forme d'un *seuil temporel* : tant une étape sur un continuum d'altération, qu'un rythme qu'il convient de respecter en prolongeant parfois la vie de certains patients, mais sans en accélérer leur fin. Cette « orchestration » de la fin de vie (Le Theule *et al.*, 2020) se formalise à travers l'élaboration de la notion de stade terminal.

Une requalification du temps : la définition d'un stade terminal dont le franchissement transforme l'ontologie du patient

- 14 La loi de 2005 rend en effet possible les demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès dans les cas de stades terminaux. Le législateur ne proposant pas de définition juridique du stade terminal, c'est là encore dans les textes médicaux que sa définition s'opère – notamment dans les guides de bonnes pratiques nationales de la SFAP (2008) et de la Haute Autorité de Santé (HAS 2018 et 2020). Dans ces guides, il est d'abord rappelé que le médecin peut pratiquer des sédations dès lors qu'elles poursuivent deux objectifs : une qualité de vie définie par l'absence de souffrance totale et une mort naturelle. Cette mort naturelle n'est pas exempte d'intervention médicale puisque le médecin doit soulager la souffrance du patient jusqu'à son dernier souffle. Elle implique, en revanche, un effacement des liens pouvant exister entre interventions médicales et décès, car la « mort [doit rester] le résultat d'un processus naturel prévisible dans son issue, mais non dans son déroulement, qui reste hors de la maîtrise humaine [...] ». La mort doit survenir « du fait des choses » et non « du fait de l'homme » (SFAP, 2008, p. 9).
- 15 Pour scander la trajectoire du mourir (estimer le temps restant à vivre, préparer les équipes, les patients et leur entourage) tout en lui donnant une apparence de naturalité (une mort non « techniquée »), les institutions étatiques vont progressivement formaliser un temps médico-administratif singulier au cours duquel les orientations encadrant l'accompagnement médical de la fin de vie se modifient fortement : le stade terminal de la vie du patient, un temps à part que les instances médicales nationales

vont s'efforcer de standardiser en prenant appui sur la mesure des altérations corporelles des patients¹⁴.

Arrêt du trépied vital et dissociation claire des états pré-agonique et agonique avant 2009

- 16 Distinguée de la phase terminale de la pathologie utilisée pour fixer le pronostic vital, la phase terminale de la vie du patient découle, elle, de la détermination précise du temps restant à vivre. Cette détermination est donc indissociable, d'une part, de la manière dont les médecins définissent la mort (Carol, 2004) et, d'autre part, des technologies de mesure de l'activité du corps humain (Voléry & Julien, 2020). En la matière, un déplacement s'opère entre 2007 et 2009 – moment de rédaction du guide de la SFAP prenant pour objet les sédations pour détresse en phase terminale.
- 17 Dans la littérature médicale spécialisée en soins palliatifs, une première définition du stade terminal prend en effet appui sur la définition que Bichat donne de la vie biologique, en relation avec son fameux trépied vital (cœur, cerveau, poumons). Dans cette perspective, la phase terminale de la vie du patient démarre au moment de la « [...] bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des fonctions vitales : cardiocirculatoire, respiratoire et cérébrale » (Blanchet, 2007, p. 285), appréhendée à travers la mesure des organes et de leur activité fonctionnelle. Comme le terme de « bascule » le laisse entrevoir, la dégradation de ce trépied vital transforme le statut du patient – à tout le moins aux yeux de l'institution médicale¹⁵. D'abord, le franchissement de ce seuil qualitatif requiert le changement de vision des soins à apporter au patient. Si en phase « préagonique », des soins de confort, d'hydratation ou d'oxygénation sont encore prescrits, en phase agonique, seuls les soins ne pouvant « hâter la mort » du patient sont administrés. Plus fondamentalement, le franchissement de ce seuil transforme le regard que l'institution médicale porte sur le patient – qu'il s'agisse de ses symptômes ou plus largement de sa personne. Les signes de la mort sont, par exemple, clairement distingués de ceux de l'aggravation de la maladie, et le médecin doit apprendre à les discerner pour situer le moment du passage à la phase agonique, phase supposément universelle que tous les patients traversent quoiqu'à des rythmes variés :

[...] Pendant la phase agonique, il n'y a pas de conscience, donc pas de perception, donc ni douleur ni perception de la gêne respiratoire. De même, l'apparition de larmes correspond à une hypersécrétion lacrymale réflexe tout comme l'hypersécrétion bronchique. Elles n'ont donc pas la valeur d'une manifestation de souffrance. *A contrario*, pendant la phase préagonique, les larmes peuvent être interprétées comme de la tristesse si le malade est conscient. (Blanchet, 2007, p. 287)

En phase agonique, la personne a déjà déserté un corps vu comme un entrelacs de réflexes physiologiques et neurologiques. Il est d'ailleurs conseillé aux médecins d'expliquer à l'entourage le statut particulier de ce corps qui ne pleure plus, mais évacue de l'eau par les canaux lacrymaux de manière réflexe.

- 18 À cette première qualification du stade terminal fait écho une seconde, portée par les mêmes acteurs¹⁶, mais qui met cette fois-ci en scène un changement quantitatif, à la variété clinique telle qu'il implique la fixation *ex ante* de seuils temporels, calculés à partir de considérations médicales, économiques et politiques.

Le mourir comme dégradation du niveau de performances à partir de 2009

19 Le guide de la SFAP de 2009 encadrant « Les sédations pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie » témoigne d'une tout autre vision du stade terminal, d'emblée posé comme variable d'un individu à l'autre et complexe à appréhender. En particulier, parce que sa définition ne repose plus seulement sur le trépied vital de Bichat, mais croise des critères médicaux articulés à des critères temporels de nature statistique.

20 Tout d'abord, les experts médicaux reprennent l'annexe de la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie pour définir la phase terminale et la distinguer des phases curatives et palliatives :

Est dénommée curative, la phase durant laquelle les soins et les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison et de qualité de vie.

Est dénommée palliative, la phase durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, si l'obtention d'une réponse tumorale est encore possible malgré l'impossibilité d'une guérison.

Est dénommée terminale, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie. (SFAP, 2009, p. 7)

Comme Marcella Iacub l'a déjà pointé s'agissant des premières définitions de la mort en 1889, les institutions reprennent des catégorisations produites par les médecins dans des espaces médicaux et leur donnent une portée nouvelle puisqu'elles deviennent politiquement légitimes et nationalement structurantes.

21 Ensuite et surtout, la phase terminale est moins affaire de détériorations organiques (cf. la mesure de l'arrêt du trépied vital) que d'objectifs collégialement discutés entre médecins (décider que le décès est désormais inévitable et proche, ne plus viser la guérison mais la qualité de vie). D'autant qu'en élargissant le spectre des signes cliniques à prendre en compte pour définir l'entrée dans le stade terminal (organique, fonctionnel, métabolique, physiologique, phénotypique), les recommandations de la SFAP de 2017 en complexifient d'autant la mesure :

Afin d'approcher au mieux l'évaluation du pronostic dans l'ensemble des situations palliatives, il faudrait donc apprécier l'évolution clinique plutôt par un faisceau d'arguments cliniques basé, entre autres, sur la rapidité du déclin fonctionnel ; l'atteinte d'organes cibles (vitaux) [en référence au trépied vital de Bichat] ; la présence de symptômes tels que : anorexie-cachexie, dysphagie, œdèmes, dyspnée, oligoanurie, voire anurie... ; l'altération des signes vitaux (baisse de tension artérielle, pouls faible, respiration irrégulière, désaturation, extrémités froides ou marbrées) ; la chute rapide du score *Palliative Performance Scale* - PPS - initialement de 40 ou 30 % et passant à 20 % en 3 jours. (SFAP, 2017, p. 2)

22 Enfin, avec la référence à ce PPS, le document de 2017 introduit la prise en compte d'un autre critère central : celui de la vitesse de pertes en matière de mobilité, du type d'activités encore réalisées seul (professionnelles, domestiques), d'autonomie pour les soins personnels et l'alimentation, et de degré de conscience. L'ensemble de ces critères est, en effet, utilisé pour calculer un niveau de performance à un instant t (le 0 % correspondant à l'état de mort), mais aussi des vitesses de progression sur un continuum d'involution (Fiche repère SFAP, 2017, p. 4). À la démarche clinique permettant de mesurer le franchissement de la frontière agonique s'ajoute une démarche consistant à mesurer l'accélération du déclin, à la fois en référence aux

constantes d'un patient en particulier, mais aussi en regard de *dying trajectories* types, élaborées à l'échelle internationale (Lau *et al.*, 2009 ; Downing *et al.*, 2010) et devant servir de standards s'imposant à des soignants, jugés excessivement optimistes s'agissant des temps de survie de leur patient (rapport HAS, 2018, p. 36 et 38).

- 23 La mobilisation de ces scores de rapidité d'involution montre à quel point, en France, le gouvernement du mourir encadre avant tout les cadences et passe par la formalisation de balises temporelles. Il valorise également une autre vision médicale de la mort qui n'est plus un sillon impliquant un changement d'état (le passage d'un état pré-agonique à un état agonique), mais la queue de distribution d'un continuum progressif de niveau de performances¹⁷. Vie et mort sont entremêlées puis placées sur un même continuum d'altération et la progression sur ce continuum est parallèlement perçue comme plus erratique.

Le stade terminal comme catégorie médico-administrative transnationalisée

- 24 La disparition d'un seuil organique universel et clairement repérable au-delà duquel le médecin considèrerait que la vie du patient se réduisait à une vie biologique implique alors de statuer sur d'autres bornes, non plus issues des observations organiques, mais des statistiques internationales. Ainsi la SFAP (2017) fait-elle référence aux divers seuils temporels de la phase terminale donnant aux médecins la possibilité de recourir à des sédations prolongées jusqu'à la mort, de quelques jours à quelques heures en France, mais jusqu'à deux semaines au Québec :

Pour l'EAPC (European Association of Palliative Care) : la sédation continue jusqu'au décès ne peut être proposée qu'aux patients dont la mort est estimée survenir dans les quelques heures ou jours.

Pour les recommandations québécoises : la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas recommandée lorsque le pronostic est de plus de deux semaines.

La sédation d'emblée continue devrait être réservée aux patients souffrant de symptômes réfractaires dont le pronostic vital est de l'ordre de deux semaines ou moins. (SFAP, 2017, p. 1)

- 25 Sous l'effet conjugué de l'imposition de l'*evidence based medicine* dans la recherche biomédicale et de la volonté de maintenir un encadrement politique national des pratiques médicales, la définition de ce stade terminal prend de plus en plus appui sur des savoirs déconnectés des corps à partir desquels ils ont été produits (issus de méta-analyses de la littérature internationale) et dont la robustesse est censée découler de leur quantification standardisée¹⁸. Surtout, le recours à ce répertoire de connaissances médicales permet la détermination de seuils calculables, à partir desquels fixer conventionnellement des points de bascule temporels sur un continuum d'altération universalisé. Nous allons maintenant voir comment, en changeant le statut ontologique du patient, l'invention de ce temps médico-administratif particulier (la phase terminale) va également susciter la relecture des techniques biomédicales le visant.

Une requalification des molécules : la séparation des techniques naturelles et artificielles par la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016

- 26 S'ils commencent à donner forme à un stade terminal dont le franchissement doit infléchir les usages des techniques de maximisation du vivant, les textes juridiques et

médicaux ne posent pas explicitement la question du moment à partir duquel il devient légalement et légitimement possible de « faire mourir ». C'est en 2016 que ce glissement s'opère à travers des discussions portant, non plus seulement sur la requalification du temps de vie du patient (est-il ou non en stade terminal ?), mais sur la requalification des molécules et techniques d'intervention qui l'entourent. C'est tout particulièrement le cas de deux d'entre elles : la sédation profonde et continue jusqu'au décès et la requalification de l'alimentation et de l'hydratation artificielle en thérapeutiques médicales.

Les sédations profondes et continues jusqu'au décès : la distinction entre molécules de vie et molécules de mort

- 27 La disposition relative à la sédation profonde et continue jusqu'au décès a surtout été analysée à l'aune des débats générés par le statut des directives anticipées du patient¹⁹. Pourtant, à ces controverses s'en ajoutent d'autres, moins relayées, car de nature apparemment plus technique. Leur étude montre les effets de cette invention de la « phase terminale de la vie » sur les techniques médicales investissant les corps des patients et qui, de biotechniques, se font thanatotechniques.
- 28 Ce travail de requalification s'observe, par exemple, dans les guides édités par la SFAP qui, dès 2009, proposait de sortir du spectre des molécules utilisables en cas de sédation, des médicaments par ailleurs utilisés pour leur effet analgésique, de manière à bien distinguer les deux approches²⁰ : « Les opiacés sont récusés pour des raisons pharmacodynamiques et pour distinguer la sédation de l'antalgie » (SFAP, 2009, p. 8-9) C'est particulièrement le cas des opiacés (tels la morphine et ses dérivés) et de toutes les molécules à effet antalgique qui accompagnent, bien souvent encore, les sédations transitoires impliquant des phases de réveil du patient (SFAP, Fiche repère de mai 2017 ; HAS 2018 et 2020). Bien que son effet soit très variable selon les patients et d'un dosage difficile, le Midazolam est en revanche unanimement préconisé²¹ (HAS 2020, p. 18). Ayant une durée de vie courte et des effets facilement réversibles, cette molécule semble en effet particulièrement appropriée au cadre juridique français encourageant à la flexibilité des pratiques sédatives – à tout le moins avant la phase de vie terminale. En outre, n'ayant pas d'action antalgique parallèle, il permet la distinction entre des pratiques palliatives, relevant d'un biopouvoir encourageant le soulagement de la souffrance et la vie jusqu'au bout, des pratiques thanatiques autorisant une interruption médicale de la vie dès lors qu'elle singe le plus possible le processus naturel de la mort (Lafontaine *et al.*, 2018). L'entrée dans la phase terminale de vie du patient conduit donc à redéfinir le tracé des techniques relevant du faire-vivre et du faire-mourir, à un moment où elles sont tout particulièrement entrelacées et où, contrairement à la position canadienne ou belge²², il importe de montrer que la mort ne « saurait être le soin palliatif ultime » (SFAP, Communiqué de presse du 10 avril 2018). Mais ce temps médico-administratif ne va pas seulement provoquer une relecture des thérapies biochimiques antérieurement mobilisées par les médecins. Il va également étendre le périmètre même de ce qui est considéré comme une technique médicale.

La désincorporation de l'alimentation et de l'hydratation médicale en stade terminal du patient

- 29 L'invention de la phase terminale va, en effet, provoquer une révision des perceptions médicales de l'alimentation et de l'hydratation qui de naturelles vont devenir artificielles et vont pouvoir être stoppées pour accélérer le décès du patient. La question est déjà évoquée par la loi de 2005, par l'article L1111-4 du Code de santé publique et par la décision n° 375081 du Conseil d'État relative à l'affaire Vincent Humbert²³. Mais c'est avec la loi du 2 février 2016 que l'alimentation et l'hydratation artificielles vont définitivement changer de statut (art. L. 1110-5-1). Jusqu'alors, la suppléance médicale à l'alimentation et à l'hydratation était vue comme naturelle, car, même extérieure au corps, elle était totalement incorporée au patient²⁴. Bien que chimiques ou médicalement assistées, ces techniques participaient d'une qualité de la vie qu'il fallait préserver jusqu'au bout et non d'un soin nécessaire à la lutte contre la douleur ou au maintien en vie. À compter du franchissement du stade terminal, elles deviennent désincorporées au sens où elles ne sont plus vues comme des prolongements du corps humain, mais comme des techniques en contrariant le destin organique. Elles deviennent alors intrusives, porteuses d'un projet de maximisation déraisonnable du vivant et leur arrêt est jugé nécessaire à la préservation de la dignité du patient (art. L 1110-5-1 et L 1110-5-2 de la loi de 2016). Quitte à ce que la souffrance liée à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles soit, elle, totalement reconsidérée (Pool, 2004) : « Après une anesthésie générale qui se souvient d'avoir eu soif ou faim ? », déclare ainsi Jean Léonetti dans un article du quotidien national *Le Monde* en 2015.

Vers une requalification des autres vies en lisière du biopouvoir ?

- 30 Entre 2005 et 2016, un intense travail de requalification des temps et des techniques médicales entourant les corps de certains patients (atteints de maladies chroniques ou neurodégénératives en phase avancée en premier lieu) a contribué à produire de nouvelles temporalités médico-administratives (la fin de vie, la phase terminale de la vie du patient) et de nouvelles ontologies. Avec l'invention de ces temps, le patient à la vie vulnérable devient une personne à la vie nue régie par d'autres normes juridiques, morales, politiques et professionnelles. Il quitte le régime du biopouvoir, caractérisé par la valorisation de la vie à tout prix et le maintien du statut de « vivant comme les autres » jusqu'au bout, pour entrer dans une zone d'instabilité dans laquelle se déploie le thanatopouvoir : une vie en phase terminale, artificielle tout à la fois erratique, difficile à mesurer et à encadrer et qu'il est possible d'abrèger. Cependant, dès lors que ces vulnérables quittent le régime du biopouvoir pour celui du thanatopouvoir, c'est le statut de toutes les autres vies altérées ou fortement assujetties à leurs contingences biologiques qui est questionné. À l'image des patients lourdement handicapés sans espoir d'amélioration de leur état, des patients dans des états pauci-relationnels ou des personnes âgées très fragilisées ou polyopathologiques, mais ne relevant pas du stade terminal (au sens médico-administratif forgé par les lois de 2005 et de 2016) (Grouille, 2019). En France, les controverses tendent aujourd'hui à se focaliser sur ces corps, comme l'ont montré l'affaire Humbert ou la controverse autour du cas de la petite Marwa en 2017, une enfant de 1 an, atteinte d'un entérovirus ayant irrémédiablement affecté ses fonctions neurologiques et cognitives. Ces vies sans communication ni

conscience socialement exprimée entrent-elles dans le spectre d'une loi, pensée pour encadrer la fin de vie de patients atteints de maladies chroniques incurables, aux stades ultimes de ces maladies ? On mesure ici à quel point le travail de bornage temporel de la fin de vie de malades a induit l'invention d'une ontologie particulière, une nouvelle catégorie de vivants entourés d'une économie morale à élucider.

Discussion : le gouvernement français de la mort dans le contexte international

- 31 Pour conclure, il importe de rappeler le niveau d'analyse particulier retenu dans cet article : celui des modes de problématisation politique et médico-administrative des situations de fin de vie. Bien que formalisée dans le cadre de groupes de travail pluridisciplinaires rassemblant des associations de malades, des organisations professionnelles, des sociétés savantes, des infirmiers et des médecins de spécialités diverses exerçant dans des conditions contrastées (HAS, 2018, p.43-46), cette problématisation demeure profondément empreinte d'une pensée palliative promue par quelques figures du champ, familières des espaces d'expertise et de la régulation néo-corporatiste qu'ils organisent. De sorte que cet encadrement politique de la fin de vie ne rend pas compte de la diversité des pratiques situées d'accompagnement palliatif. Lorsqu'elles sont saisies dans une perspective interactionniste, les négociations autour du « bien-mourir » font en effet apparaître le grand nombre de sédations échappant au cadre réglementaire présenté, l'importance des effets de lieux et de contexte, eux aussi ignorés des lois et rapports analysés, la participation active d'autres groupes sociaux (infirmiers, aides-soignants, bénévoles d'associations de soutien émanant parfois de réseaux culturels locaux) promouvant d'autres façons d'accompagner les personnes en fin de vie, ou bien encore, les dilemmes moraux et conflits de rôle quotidiennement rencontrés par les professionnels de première ligne.
- 32 Pour autant, les textes étudiés formalisent une grammaire qui cadre, sur le plan culturel et organisationnel, les pratiques professionnelles et associatives. Ce cadrage se fait direct lorsque les soignants et les bénévoles adhèrent à l'idée qu'une bonne mort est une mort se conformant à un certain tempo, lorsqu'ils distinguent le vivant très altéré qu'il faut maintenir dans la vie jusqu'au bout et le mourant entouré de précautions particulières une fois le seuil agonique franchi – quand bien même sa mesure quotidienne diffère de celle proposée dans les recommandations HAS (Voléry & Schrecker, 2019). Mais il a également des effets indirects lorsque les soignants développent d'autres formes de sédation permettant de contourner la réglementation des sédations terminales et continues jusqu'au décès (Blondet, 2019). L'analyse de ce niveau médico-administratif et politique autorise donc le déploiement de perspectives comparatives tenant compte de la genèse des cadrages nationaux, des zones mises en lumière – mais aussi de celles laissées dans l'ombre – ainsi que des limites liées à une telle échelle d'observation.

Ces précautions étant prises, l'étude du gouvernement français de la mort, tel qu'institué dans les plis des lois sur l'encadrement de la fin de vie de 2005 et de 2016, montre à la fois des convergences avec d'autres travaux conduits en Suisse, en Belgique, au Canada ou aux États-Unis, mais aussi des spécificités sur lesquelles nous proposons de revenir.

Comment articuler thanatopouvoir et biopouvoir ? Une contradiction partagée par les États occidentaux

- 33 Tous les États ayant raffiné les techniques de biopouvoir visant la maximisation et l'allongement de la vie humaine se trouvent confrontés aux mêmes gageures : que faire de ces vies étirées au prix d'une lourde médicalisation et surtout comment se redonner des bornes limitant des techniques de manipulation de la vie qui sont aussi des techniques de manipulation de la mort ? Face à cette contradiction partagée, des réponses convergentes apparaissent.
- 34 Au rang des convergences s'observe tout d'abord le déplacement des débats sur la manière dont les techniques médicales peuvent être utilisées pour faire mourir. Dans tous ces pays, les débats sont façonnés par les techniques de réanimation, de soulagement de la douleur et de maintien en vie, car c'est au cœur des lieux du biopouvoir que les répertoires politiques définissant les formes légitimes du mourir sont aujourd'hui pensés. Dans un contexte où les hôpitaux sont à la fois les lieux de préservation du sacré de la vie, mais aussi ceux où se décident des morts techniquement accompagnées pour l'essentiel, les médecins hospitaliers doivent faire face à une contradiction majeure, qu'ils dépassent en réaménageant les frontières opposant la « bonne mort » à la « mauvaise mort » selon des modalités variées : la conformité à des valeurs individualistes, dont Rose (2006) a sérié les contours via sa notion de « citoyenneté somatique néolibérale » (Suisse, Canada ou États-Unis par exemple), ou la distinction entre mort naturelle et mort artificielle, comme c'est le cas en France.
- 35 La deuxième convergence de ces débats tient à la place qu'y occupent les catégories médicales. C'est tout particulièrement le cas en France, du fait du type de régulation adoptée (des groupes de travail nationaux, coordonnés par des figures médicales du monde palliatif, familiers des fonctions d'expertise politique) et de la concentration des dispositifs d'accompagnement médical du mourir dans des espaces médico-hospitaliers. Ce point diverge d'avec la Suisse où les suicides assistés s'opèrent plus en distance du giron médical hospitalier et où les médecins sont davantage sollicités en amont (pour délivrer dans certains cas des certificats de discernement) et en aval (pour la constatation médico-légale des conditions du décès) (voir Hamarat *et al.* dans ce numéro). Toutefois, en France comme en Suisse ou en Belgique, les réflexions restent très arrimées aux catégories médicales. Les débats politiques demeurent structurés autour de thèmes venant de la sphère médicale (incurabilité de la maladie, niveau des altérations corporelles et symptômes, échec des thérapeutiques disponibles, souffrance non maîtrisée, etc.). Et c'est aussi le cas des positions associatives. À l'image de l'ADMD français qui emprunte très largement au répertoire d'action palliatif (importance du soulagement de la souffrance et de l'impératif biopolitique de rester dans la vie jusqu'au bout, souci de maintenir un encadrement symbolique et institutionnel de morts volontaires devant être préservées de l'étiquette infamante du suicide). De la même manière, en Suisse, les associations tolérées par les pouvoirs cantonaux accordent une forte importance au soulagement de la souffrance, à la place du diagnostic d'incurabilité, à l'importance d'en parler et d'être accompagné ; elles recourent également aux technologies médicales permettant la bonne mort. Enfin, tout comme en France, une mort volontaire non sanctionnée socialement reste scandaleuse,

en témoignent les arguments visant à comparer les chiffres des « bons » et des « mauvais » suicides (Grouille, 2019).

Ces convergences nous semblent attester de l'internationalisation d'une question qui produit d'ailleurs de nouveaux enjeux politiques nationaux (voire la crainte du développement d'un tourisme de la mort de part et d'autre de la frontière, de mises en concurrence des législations nationales, etc.). Mais des spécificités apparaissent aussi.

Le cas français : de la discrimination des vulnérabilités à la distinction de temps du cycle de la vie humaine

- 36 Les spécificités concernent, en premier lieu, la manière d'articuler les subjectivités des patients et l'encadrement collectif de l'accès aux dispositifs d'interruption de la vie. Comment apprécier les capacités de discernement, l'absence de mobile égoïste ou de pression extérieure chez celui qui interrompt la vie – association ou médecin – ou chez la personne qui demande à mourir ? Les personnes âgées se déclarant prêtes à en finir ne sont-elles pas poussées par des parents pressés de se débarrasser d'une vieille décrépie ? Dans quelle mesure ne sous-estime-t-on pas l'incidence de la dépression et autres formes d'altérations cognitives affectant les candidats à l'aide médicale au mourir ? Plus largement, la souffrance autorisant l'accès à ces dispositifs n'est-elle pas, en elle-même, un facteur d'altération du discernement ? Ces discussions traversent de nombreux États (France, Belgique, Suisse, États-Unis, Canada), mais ne sont pas tout à fait menées de la même manière. Les acteurs contribuant aux débats se distinguent (les associations, les malades, quelques figures médicales engagées dans les espaces politiques, les institutions sanitaires et sociales, les corporations professionnelles). Les arguments ne sont pas non plus agencés de la même manière : l'idée d'une propriété de soi incluant la liberté de choisir sa mort y est plus ou moins présente et légitime. De la même manière, la pensée palliative considérant qu'aucune demande de mort ne peut être éclairée, constante et inflexible fait plus ou moins autorité. Les arguments moraux engagés dans les débats puisent dans des répertoires variés : en référence à la justice sociale (en Suisse, inégalités d'accès à des dispositifs plutôt mobilisés par les classes aisées ou risque d'interrompre plus aisément les vies de citoyens socialement déclassés) ou à une éthique plus universaliste (impossibilité de mesurer la qualité de la vie et donc de discriminer des vies sans ou de moindre qualité). Les types de situations problématiques que les débats publics retiennent fluctuent eux aussi (les maladies chroniques en phase terminale en France, les personnes fatiguées de vivre et souffrantes ou atteintes de polyopathologies associées à l'âge en Suisse).
- 37 Enfin, la nature de l'intervention politique varie. En particulier, l'étude des productions législatives françaises montre un encadrement s'appuyant sur la distinction juridique et institutionnelle nationale d'un seuil temporel (la phase terminale) au-delà duquel advient une vie nue pouvant être interrompue sans faire vaciller la biopolitique et dont il faut veiller au bon tempo. La France se distingue en cela d'autres États tentant plutôt de discriminer des types de patients, au regard de la nature de leurs déficiences, de la gravité de leur pathologie ou de la profondeur de leur souffrance. Au point d'ailleurs qu'un malade en phase avancée de sa maladie ou souffrant d'une pathologie létale générant de fortes souffrances n'aura pas nécessairement accès à des sédations profondes et continues jusqu'au décès s'il n'est pas dans le même temps reconnu en phase terminale de sa vie.

38 En France, le gouvernement de la fin de vie passe par une fine orchestration (au sens littéral de gestion de la cadence) dont l'objectif consiste à faire le plus possible coïncider le moment de la mort sociale (celui du glissement dans l'indistinction de la vie nue) et celui de la mort biologique : en amont, en alignant la définition de la phase terminale sur des scores de vitesse d'altération considérés comme prédictifs de la mort biologique ; en aval, en agissant sur le moment de survenue de la mort biologique avec les LATA et les sédations qui travaillent le processus mortifère par ses marges. Ce faisant, les dispositifs déployés se trouvent légitimés par le recours à l'argument de nature, là où d'autres États mettront plutôt en exergue le respect des droits individuels. Comment comprendre cette spécificité ? À courte échelle temporelle, les profils des médecins ayant pesé dans les débats publics, les modes de réception de la pensée palliative dans les espaces médicaux et sociaux français, ou encore, le type d'associations engagées dans l'espace public constituent de premières explications possibles. Mais il importe aussi sans doute de resituer cette gestion particulière de la fin de vie dans l'étude plus longue de la manière dont les institutions françaises ont historiquement géré la contradiction existante entre un principe d'égalité formelle, placé au cœur de la rhétorique républicaine, et des pratiques de traitement différenciées de ces mêmes vies humaines. Plusieurs auteurs attestent du fait que c'est par le recours au temps que cette inclusion exclusive (Balibar, 2012, p. 43) est rendue possible : en témoignent les notions de dégénérescence aux XVIII^e et XIX^e siècles (Doron, 2016) ou de trajectoires de développement atypiques au XX^e siècle. Wilfried Lignier (2012) en donne un bel exemple dans son analyse sociohistorique du traitement politique de la douance à la fin du XX^e siècle. Pour justifier un traitement scolaire distinct de ces enfants sans recourir à une catégorie de surdoués laissant entendre des qualités de vie distinctes, les institutions et les associations engagées se sont appuyées sur des données psychomédicales étayant la thèse d'un développement mal cadencé générant inadaptations et souffrances. Sous cet angle, semble se dessiner ce qui pourrait constituer une particularité française qu'il conviendrait d'explorer plus avant dans une perspective qui croise tout à la fois les focales géographiques et temporelles, en articulant donc le temps court des affaires et des controverses pesant sur les agendas politiques, et le temps long des dispositifs de production et de gestion politique de l'altérité.

BIBLIOGRAPHIE

- AGAMBEN G. (1997), *Homo Sacer I. Le pouvoir souverain de la vie nue*, Paris, Éditions du Seuil.
- AGAMBEN G. (1999), *Homo Sacer III. Ce qui reste d'Auschwitz. L'archive et le témoin*, Paris, Éditions Payot & Rivages.
- BALARD F., KIVITS J., SCHRECKER C. & I. VOLÉRY (2016), « L'analyse qualitative en santé », in KIVITS J., BALARD F., FOURNIER C. & M. WINANCE (dir.), *Les Recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, p. 165-183.

- BALIBAR É. (2012), « L'introuvable humanité du sujet moderne : l'universalité "civique-bourgeoise" et la question des différences anthropologiques », *L'Homme*, vol. 203-204, n° 3, p. 19-50. URL : <https://www.cairn.info/revue-l-homme-2012-3-page-19.htm>
- BARNIKOL M. (2018), « L'assistance au suicide dans les nouvelles directives de l'ASSM », *Bulletin des médecins suisses*, vol. 99, n° 41, p. 1392-1396.
- BARRET L., FILLION S. & L.-C. VIOSSAT (2018), *Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Rapport IGAS.
- BELLAMY V. (2017), « 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile », *Insee Focus*.
- BLANCHET A. (2007), « Quelles conduites à tenir en phase terminale ? », *Medicine Palliative*, n° 6, p. 285-288.
- BLONDET V. (2019), *Les Pratiques sédatives en unité de soins palliatifs, entre travail du care et négociation*, Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Pascal Hintermeyer, Laboratoire Dynamiques Européennes, Strasbourg, 20 juin. URL : <https://www.theses.fr/2019STRAG048>
- CAROL A. (2004), *Les Médecins et la mort, XIX^e-XX^e siècle*, Paris, Éditions Aubier.
- CASTRA M. (2003), *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*, Paris, Presses universitaires de France.
- CIRCULAIRE DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. URL : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>
- DASTON L. & P. GALISON (2007), *Objectivity*, Boston, Zone Books.
- DORON C.-O. (2016), *L'Homme altéré. Races et dégénérescence (XVII^e-XIX^e siècle)*, Paris, Champ Vallon.
- DOWNING G.M., LESPERANCE M., LAU F. & J. YANG (2010), « Survival Implications of Sudden Functional Decline as a Sentinel Event Using the Palliative Performance Scale », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 13, n° 5, p. 549-557.
- EMANUEL E.J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN B. D., URWIN J. W. & J. COHEN (2016), « Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe », *JAMA*, 5 juillet, vol. 316, n° 1, p. 79-90.
- FABIAN J. (2006) [1986], *Le Temps et les Autres. Comment l'anthropologie construit son objet*, trad. fr. E. Henry-Bossoney & B. Müller, Toulouse, Éditions Anacharsis.
- FERRARESE E. (2015), « Le projet politique d'une vie qui ne peut être séparée de sa forme. La politique de la soustraction de Giorgio Agamben », *Raisons politiques*, vol. 57, n° 1, p. 49-63.
- FOUCAULT M. (1963), *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, Presses universitaires de France.
- FOUCAULT M. (1975), *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT M., (1976), *Histoire de la sexualité*, t. 1., *La Volonté de savoir*, Paris, Gallimard.
- GLASER B. G & A. L. STRAUSS (1968), *Time for Dying*, Chicago, Aldine Publishing Company.
- GROUILLE D. (2019), « Fin de vie : les options belge, suisse et orégonaise », *La revue du praticien*, vol. 69, n° 1.
- HAS (2018), Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

HAS (2020), Recommandations de bonne pratique : antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie, Haute Autorité de santé (has-sante.fr). URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf

HINTERMEYER P. (2004), « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 108-1, p. 73-87.

IACUB M. (1999), « La construction de la mort en droit français », *Enquête* 7.

LAFONTAINE C., COLLIN J. & A. ALARY (2018), « Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du "bien mourir" », *Droit et cultures*, vol. 75, n° 1.

LAU F., DOWNING M., LESPERANCE M., KARLSON N., KUZIEMSKY C. & J. YANG (2009), « Using the Palliative Performance Scale to Provide Meaningful Survival Estimates », *Journal of Pain Symptom Manage*, vol. 38, n° 1, p. 134-1144.

LE THEULE M-A, LAMBERT C. & J. MORALES (2020), « Governing Death. Organizing End-of-Life Situations », *Organization Studies*, vol. 41, n° 4, p. 523-542.

LIGNIER W. (2012), *La Petite Noblesse de l'intelligence. Une sociologie des enfants surdoués*, Paris, La Découverte.

LIVNE R. (2014), « Economies of Dying: The Moralization of Economic Scarcity in U.S. Hospice Care », *American Sociological Review*, vol. 79, n° 5, p. 888-911.

LOCK M. (2013), *The Alzheimer Conundrum, Entanglements of Dementia and Aging*, Princeton, Princeton University Press.

LOI n° 99-477 de 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>

LOI n° 2002-303 de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

LOI n° 2005-370 de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

LOI n° 2016-87 de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

LONG S. O. (2004), « Cultural Scripts for a Good Death in Japan and the United States: Similarities and Differences », *Social Science & Medicine*, vol. 58, n° 5, p. 913-928.

MEMMI D. (1996), *Les Gardiens du corps. Dix ans de magistère bio-éthique*, Paris, Éditions de l'EHESS.

MEMMI D. (2003), *Faire vivre et laisser mourir : Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte.

MEMMI D. & E. TAÏEB (2009), « Les recompositions du "faire mourir" : vers une biopolitique d'institution », *Sociétés contemporaines*, vol. 75, n° 3, p. 5-15.

MINO J.-C., COHEN-SOLAL Z. & N. KENTISH-BARNES (2016), « Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer », *Anthropologie & Santé*, n° 12. URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2047>

- POOL R. (2004), « “You’re not Going to Dehydrate Mom, Are You?”: Euthanasia, Versterving, and Good Death in the Netherlands », *Social Science & medicine*, vol. 58, n° 5, p. 955-966.
- ROSE N. (2006), *The Politics of Life Itself Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
- SCHEPENS F. (2013), *Les Soignants et la Mort*, Toulouse, Éditions Érès.
- SEALE C. (1998), *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge University Press.
- SFAP (2008), *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes*. URL : <http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf>
- SFAP (2009), *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l’adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*. URL : <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
- SFAP (2017), *Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès (SPCMJD). Évaluation du Pronostic vital engagé à court terme*. Fiche repère. URL : http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf
- SFAP (2018), *Communiqué de Presse du 10 avril 2018*. URL : <http://www.sfap.org/actualite/pour-la-sfap-donner-la-mort-n-est-pas-un-soin>
- STEINER P. (2006), « La “productivisation” de la mort : mort encéphalique et transplantation d’organes », *Quaderni*, n° 62, p. 69-80.
- TAÏEB E. (2006), « Avant-propos : du biopouvoir au thanatopouvoir », in *Le Thanatopouvoir : politiques de la mort*, *Quaderni*, n° 62, p. 5-15.
- VOLÉRY I. & C. SCHRECKER (2018), « Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD) », *Anthropologie & Santé*, n° 17. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681>
- VOLÉRY I. & M.-P. JULIEN (2019), « Mesurer les corps pour normer les temps de vie », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, vol. 50, n° 1.
- VOLÉRY I. & M.-P. JULIEN (dir.) (2020), *From Measuring Rods to DNA Sequencing: Assessing The Human*, Singapour, Springer Singapore, Palgrave Macmillan Publishers.

NOTES

1. Décret et arrêté du 2 décembre 1996 « relatifs au constat de la mort préalable au prélèvement d’organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques » ; articles R. 671-7-1 à R. 671-7-4 et R. 672 du Code de la santé publique. Le droit suit ici un mouvement plus global tendant à définir la vie humaine à partir du cerveau et de ses fonctions dites supérieures (réceptivité, réactivité, réflexion, communication) (Steiner, 2006 ; Lock, 2013).

2. L’expression est utilisée par Emmanuel Taïeb (2006) pour désigner un pouvoir étatique, seul à même de décider des vies pouvant être interrompues. Dans le présent article, le terme désigne moins des mises à mort directes (peines de mort par exemple) que des interventions médicales indirectes visant à influencer les conditions

temporelles, spatiales, physiologiques dans lesquelles le processus de mourir et la mort surviennent. Cela inclut donc tant les pratiques politiquement associées à un « faire-mourir » (assistance au suicide, euthanasie) que celles impliquant un « laisser-mourir » de populations médicalisées (via les sédations).

3. Le présent article se limite aux États occidentaux (Belgique, Suisse, Pays-Bas, Canada, États-Unis en particulier) qui, depuis le XVIII^e siècle, développent des dispositifs de biopouvoir visant la fortification de leurs sujets et de leur population, tout en tirant une légitimité politique de leur capacité à préserver et à maximiser la vie biologique. Ils constituent donc des terrains d'analyse privilégiés des articulations biopouvoir-thanatopouvoir que nous souhaitons étudier. Par ailleurs, leurs thanatopolitiques (pratiques en matière d'aide médicale à mourir et d'euthanasie, politiques palliatives, etc.) commencent à être documentées de façon comparative (Emanuel *et al.*, 2016 ; Barnikol, 2018).

4. Voir les quatre lois de 1999, 2002, 2005, 2016 et le rapport d'évaluation de la loi de 2016 rendu par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (Barret *et al.*, 2018).

5. Selon l'Insee français (Bellamy, 2017), en 2016, sur 594 000 personnes, 60 % sont décédées dans un établissement de santé (par cancers ou maladies de l'appareil circulatoire) et le pourcentage augmente entre 50 et 94 ans. La mort reste donc essentiellement l'affaire d'établissements de santé et de médecins.

6. Figures du droit romain archaïque d'une vie qu'on ne doit pas sacrifier rituellement aux dieux et que l'on peut prendre sans craindre la sanction.

7. Giorgio Agamben fait ici référence aux déportés des camps de concentration, affaiblis, aux portes de la mort, objets de l'arbitraire de l'état d'exception.

8. Giorgio Agamben fait ici référence aux corps liminaux rencontrés dans les services hospitaliers – par exemple, des corps qui pourraient avoir le statut légal de cadavres mais qui sont conservés en vie en vue de transplantations cardiaques (Agamben, 1997, p. 177).

9. Vie politiquement délaissée et laissée à l'arbitraire individuel (le musulman du camp) ou vie occupant une position instable dans les dispositifs politiques de gestion du vivant (le néomort des hôpitaux), la vie nue ne doit pas être confondue avec la vulnérabilité physique ou psychique (Ferrarese, 2015). Ainsi, un patient suivi dans un service de soins palliatifs peut-il être considéré comme une vie vulnérable, à un moment donné de sa trajectoire – un corps altéré, en souffrance, avec une vie perdant en qualité mais continuant à relever d'une économie morale partagée (on lui doit les normes de politesse, de pudeur, les rites d'interaction en vigueur dans les autres espaces sociaux) –, puis comme une vie nue à un autre moment (dès lors qu'il entre dans cette zone instable faisant de lui ni tout à fait un vivant, ni tout à fait un mort).

10. Focalisée sur l'encadrement politique et juridique de l'accompagnement médical de la fin de vie, la réflexion conduite laisse dans l'ombre la diversité de pratiques, effectivement observées par les enquêtes sociologiques situées dans les services d'oncologie (Mino *et al.*, 2016) ou de soins palliatifs (Blondet, 2019) : qu'il s'agisse de la pluralité des profils et des pratiques des soignants, de la diversité des formes de sédation observées (les sédations profondes et continues jusqu'au décès ne représentant qu'une fraction marginale des sédations observées), ou encore, de l'importance du rôle des patients et de leur entourage, figures abstraites des textes de

loi mais sujets sociaux actifs dans les services (Glaser & Strauss, 1968). Pour une échelle d'analyse en rendant compte, voir Hamarat *et al.* dans ce numéro.

11. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

12. Cette place prise par la souffrance n'est pas propre à la France et constitue un argument qui s'est internationalisé avec la diffusion de la pensée palliative. En Suisse, par exemple, pour accéder à l'aide au suicide, la souffrance insupportable coexiste avec d'autres principes (absence de motif égoïste de l'association ou du médecin accompagnant le suicide, capacité de discernement et absence de pression extérieure, demande réitérée, incapacités fonctionnelles, etc.). Toutefois, les dispositions de l'ASSM (Académie Suisse des Sciences Médicales) de 2018 tendent à lui donner une place centrale (Barnikol, 2018).

13. La place prise par la souffrance dans les dispositifs nationaux d'encadrement de la fin de vie s'est, en effet, accompagnée de sa médicalisation : elle est mesurée par des médecins, essentiellement, en regard des attendus de l'institution médicale, et pensée à l'aune des catégories médicales (objectivée à travers des indicateurs, rapportée à des symptômes cliniquement constatés, etc.). C'est tout particulièrement le cas en France où le souci d'harmonisation nationale des pratiques pousse à la standardisation et à la quantification de la souffrance, au détriment d'une « compréhension intersubjective » privilégiée en Suisse (chapitre 6.2 des directives de l'ASSM de 2018). L'individualisation de la pratique médicale, plus fortement encouragée en Suisse où les médecins s'engagent et doivent rendre des comptes de manière personnelle, conduit très probablement à privilégier les appréciations élaborées dans le cadre du colloque singulier patient/soignant.

14. Pour une analyse de la manière dont le temps peut être utilisé pour produire des ontologies particulières et distinguer des types de vie humaine, voir Fabian (2006 [1986]), qui montre comment l'enfermement des « primitifs » dans un temps autre que celui vécu par les Occidentaux a contribué à les altérer. Pour un usage de cette approche dans le secteur des soins palliatifs, voir Voléry et Schrecker (2018).

15. Ce changement qualitatif est, en effet, présenté dans les formations médicales et les guides de bonne pratique, instruments d'une *soft law* dont les politiques médicales françaises ne sont pas exemptes. Toutefois, la focale et la méthodologie choisies ne nous permettent pas de dire si le patient change également de statut dans les pratiques médicales quotidiennes et aux yeux des gestionnaires des structures hospitalières, par exemple, *a contrario* de ce que Roi Livne observe aux États-Unis (2014).

16. Par exemple, le Docteur Blanchet est associé à la production des documents de 2004 et 2010, mais aussi à la rédaction des bonnes pratiques de l'HAS de 2018.

17. Notons que cette seconde acception de la mort, remise au cœur des documents médico-administratifs après 2009, se formalise dès le début du xx^e siècle et affecte également les conceptions médicales du vieillissement (comme progression sur un axe de pertes). Toutes deux gardent trace de la façon dont la pensée développementaliste a contribué à problématiser les effets du temps sur les organismes humains (Voléry & Julien, 2019).

18. Dans cette conception de l'objectivité scientifique (Daston & Galison, 2007), la production de connaissances doit, en effet, passer par des enregistrements mécaniques des données, car la subjectivité du médecin est censée nuire à la rationalité des décisions prises. Lorraine Daston et Peter Galison soulignent que cette vision de

l'objectivité médicale n'est pas la seule puisque le « coup d'œil du médecin » et son « jugement exercé » peuvent aussi constituer des « gages » de bonne pratique. Les deux visions restent présentes chez les médecins français, mais la littérature institutionnelle examinée tend à ériger en standard le premier modèle : les essais comparatifs randomisés de forte puissance sont ainsi considérés comme ayant un plus haut niveau de preuve (HAS, 2020, p. 2).

19. Voir notamment les prises de position publique de l'Association française pour le Droit de Mourir dans la Dignité qui dit craindre les ruses des médecins visant à contourner les dispositions réglementaires rendant les directives anticipées contraignantes et déplore, de ce fait, le retrait des trois amendements qui visaient la légalisation de l'aide médicale active au mourir. Sa position sera reprise par plusieurs partis politiques d'opposition.

20. Cette démarcation institutionnelle n'empêche pas que, dans les faits, ces molécules sont bien souvent conjointement utilisées.

21. *A contrario*, le propofol est préconisé en seconde intention du fait de la chute de la pression artérielle qu'il peut générer, de sa moins grande maniabilité et flexibilité, mais aussi, car il est classiquement utilisé dans les anesthésies. Il est ici intéressant de voir comment les effets secondaires des molécules sont jugés plus ou moins acceptables selon le cadre idéologique sous-tendant l'encadrement médical du mourir.

22. Voir, par exemple, le modèle belge du soin intégral de fin de vie (*integral end-of-life care*) et l'*Act respecting end-of-life care* du Québec.

23. Décision dans laquelle le Conseil d'État rappelle que l'alimentation et l'hydratation artificielles constituent des traitements.

24. Au sens où les anthropologues des cultures matérielles le définissent. Pour eux, l'incorporation n'implique pas nécessairement le franchissement de la barrière de la peau (l'implantation d'un dispositif d'assistance nutritionnelle par exemple), elle peut aussi se faire dans l'action. Cette incorporation passe par les rapports subjectifs que les personnes entretiennent avec les objets qu'elles utilisent quotidiennement (la perception que les soignants ont d'une assistance nutritionnelle quotidiennement manipulée et familière, bien qu'externe au corps du patient). Elle engage aussi une dimension politique puisqu'elle dépend de la manière dont la loi et les institutions médicales envisagent le lien que ces objets entretiennent avec le corps d'un patient parfois inconscient – en continuité ou non.

RÉSUMÉS

Comment l'État codifie-t-il les différents moments de la fin de vie ? Cet article interroge la manière dont les textes médico-administratifs, institutionnels et juridiques français élaborent de nouvelles temporalités de la fin de vie, de nouvelles catégories de patients et de nouvelles frontières entre la vie et la mort. En particulier, la formalisation progressive d'une phase terminale de la vie du patient, ne recoupant pas totalement le stade terminal de sa maladie, construit des formes particulières de vies nues autour desquelles les dispositifs médicaux de

biopouvoir se recomposent en thanatopouvoirs. L'article conclut sur les spécificités françaises du gouvernement du mourir qui tente de dépasser, à sa manière, une contradiction à laquelle tous les États occidentaux engagés dans des politiques de maximisation de la vie doivent faire face.

How does a state codify temporalities at the end of life? This article explores the ways in which French medico-administrative, institutional and legal dispositions are creating new timeframes for the end of life, new categories of patients and new frontiers between life and death. In particular, a gradual increase in formalizing the terminal phase of patients' lives, partly distinct from the terminal stage of their illness, leads to identifying specific forms of bare lives around which the medical practices of biopower come to be recreated as thanatopower. The article concludes by highlighting the specific features of French governmentality of dying and how it uniquely attempts to overcome the contradictions facing all Western states involved in developing policies for prolonging life.

¿Cómo el Estado codifica los diferentes momentos del final de la vida? Este artículo cuestiona la forma en que los textos médico-administrativos, institucionales y legales franceses desarrollan nuevas temporalidades del final de la vida, nuevas categorías de pacientes y nuevos límites entre la vida y la muerte. En particular, la formalización progresiva de una fase terminal de la vida del paciente, que no se superpone completamente con la etapa terminal de su enfermedad, construye formas particulares de vidas desnudas en torno a las cuales los dispositivos médicos del biopoder se recomponen en tanatopoderes. El artículo concluye sobre las especificidades francesas del gobierno de morir que intenta superar, a su manera, una contradicción que todos los estados occidentales comprometidos con políticas de maximización de la vida deben enfrentar.

INDEX

Mots-clés : fin de vie, biopouvoir, thanatopouvoir, vie nue, gouvernement du mourir, droit français

Palabras claves : final de la vida, biopoder, tanatopoder, vida desnuda, gobierno de morir, Derecho francés

Keywords : end of life, biopower, thanatopower, bare life, government of dying, French law

AUTEURS

INGRID VOLÉRY

Professeure de sociologie, Université de Lorraine, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales, 2L2S-Nancy, France. Email : ingrid.volery@univ-lorraine.fr

LAURÉNA TOUPET

Doctorante en sociologie, Université de Lorraine, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales, 2L2S-Nancy, France. Email : laurena.toupet@gmail.com