Se conformer ou se confronter ?

(Re)penser la mort en services hospitaliers dans l'actualité des directives anticipées

Abdelhadi BELLACHHAB(1), Nathalie GARRIC(2),
Frédéric PUGNIÈRE-SAAVEDRA(3)

(1) Maitre de Conférences Nantes Université, Prefics
(2) Professeure des Universités Nantes Université, Prefics
(3) Maître de conférences en sciences du langage Université Bretagne Sud, Prefics

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8973

Résumé : Par l'analyse des discours de professionnels hospitaliers, confrontée à l'analyse des discours d'aidants exposés à l'expérience du mourir, nous étudions comment les personnels de santé contribuent à l'actualité du débat public sur l'aide active à mourir. Nous montrons que leur discours est marqué par une forte préformation qui impose une conception de la « fin de vie » laissant peu de place aux volonté et capacitation du patient mourant, ainsi désubjectivé. La fin de vie, construit social confrontant valeurs ontologiques et déontiques, crée une nouvelle période dans la vie. Elle instaure une normativité du mourir, vie sans vie, pour un patient objet, mais confortable, contrevenant à l'objectif affiché de la Convention citoyenne sur la fin de vie (2023).

Mots-clés : Fin de vie ; Analyse du discours ; Préformation ; Subjectivation ; Empowerment.

1 Introduction

Notre réflexion porte sur la représentation de la mort par des professionnels de santé de trois secteurs hospitaliers et des aidants d'un proche atteint d'Alzheimer, exposés à l'expérience du mourir. Nos travaux (Garric *et al.*, 2022 ; Bellachhab *et al.*, 2025) ont montré que la mort reste un sujet délicat. Pour les aidants, elle est souvent euphémisée, faiblement conceptualisée et contournée tant que le patient réside à domicile. Sa mention intervient lorsque le proche doit être placé en institution du fait de l'aggravation de son état de santé : « la mort est envisagée autrement, son sens est autre : elle devient délivrance et est alors espérée ». Si les professionnels de santé l'abordent plus fréquemment, ils le font pourtant peu, de manière non frontale et comme objet pro-

blématique construit dans la collégialité, en excluant le plus souvent la contribution du patient (voir Kedadra, Mathieu-Nicot *et al*, dans cet ouvrage).

Disposant, grâce à nos travaux antérieurs, d'une analyse fine des discours des aidants, nous nous proposons ici de les mettre en contraste avec les discours des professionnels hospitaliers (voir Auriac-Slusarczyk *et al.*, dans cet ouvrage) pour étudier leur potentielle contribution au débat public sur l'aide active au mourir (voir Galichet, dans cet ouvrage). Nous formulons l'hypothèse que le moment discursif (Moirand, 2007), lié à la consultation citoyenne sur les directives anticipées (désormais DA) et sa médiatisation, participe activement à l'émergence et la promotion de construits sociaux capables d'orienter, voire de façonner notre conception de la mort et de la fin de vie, au-delà même du milieu hospitalier. La production et circulation des discours sur la mort (voir Bernard et Dumas, dans cet ouvrage) laisseraient apparaître une agrégation de systèmes de valeurs diffusée en particulier par une phraséologie plus ou moins figée qui porte et synthétise des constructions sociales imbriquées. Nous nous fixons comme objectif de rendre compte des dynamiques discursives (voir Saint-Dizier de Almeida et Kebir, dans cet ouvrage) qui concourent, en la faisant émerger, à la construction d'une réalité socialement et institutionnellement construite susceptible de peser dans le débat, voire dans la façon de confronter la mort.

Outre la conceptualisation de la mort et son pouvoir de structurer nos actions en conséquence, cette hypothèse convoque une autre problématique corolaire : au moment où la notion d'*empowerment* (Aujoulat, 2007) des acteurs concernés par la mort (patients, familles et professionnels de santé) devient le leitmotiv des pouvoirs publics et une notion clé de certaines recherches en santé, *via* une philosophie plus humaniste de la santé, dans quelle mesure la discursivité autour de la mort et de la fin de vie rend-elle compte de dynamiques de subjectivation ou, au contraire, de désubjectivation de ces acteurs, notamment les patients et, dans une moindre mesure, leurs familles ?

2 Positionnement

Notre recherche se situe en sciences du langage, spécifiquement en analyse linguistique du discours. Nous envisageons les discours comme des pratiques sociales qui façonnent la réalité et sont influencées par elle. Les caractéristiques linguistiques des discours en circulation et en confrontation nous renseignent sur les thématiques abordées. On s'intéresse aux choix de formulation les plus représentatifs pour les interpréter en fonction de leurs propriétés linguistiques et en relation avec les discours produits sur l'objet étudié, réunis en corpus. Les indices contributifs sont identifiés par une méthodologie qualitative énonciative qui privilégie les marqueurs de subjectivité et une méthodologie quantitative textométrique aiguillée par des fréquences dont la pertinence est évaluée conjuguée à des opérations statistiques et analyses linguistiques.

Cette recherche en corpus s'appuie sur deux grands types de corpus renseignés par des variables et adossés à un corpus de référence rassemblant des discours médiatiques et institutionnels relatifs à la mort. Nous mobilisons un corpus rassemblant des entretiens longitudinaux menés avec des aidants de malades d'Alzheimer, encore en vie ou décédés, et un corpus constitué d'entretiens conduits avec des professionnels hospita-

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

liers des services d'oncologie, neurologie et soins palliatifs (désormais SP). Pour cet article, nos analyses principales reposent sur le corpus des professionnels, construites en contraste avec celui des aidants.

3 Image du débat sur la fin de vie par les professionnels

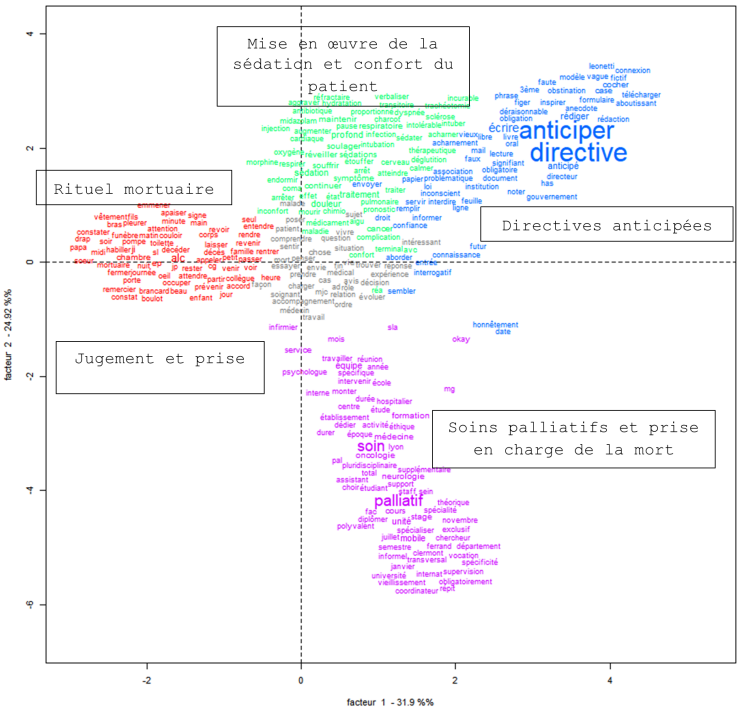


Fig. 1 : CHD du corpus professionnel[1]

Notre méthodologie d'analyse, en première étape, propose une figuration du corpus par une classification hiérarchique descendante (CHD, Reinert, 1983). Elle divise le corpus en deux en fonction de segments textuels qui le contrastent. Les classes construites sont à leur tour divisées jusqu'à épuisement pour fournir des univers référentiels caractéristiques présentés sous la forme d'un dendrogramme. Les classes de mots sont ensuite projetées sur un plan factoriel par une analyse factorielle des correspondance (AFC) qui donne une image du corpus avec des mots-clés. Nous rapportons, ci-dessus, la CHD du corpus des professionnels (*cf.* Fig. 1)en introduisant les cohérences interprétatives qui s'en dégagent.

Ces classes font ressortir les grandes préoccupations qui traversent le corpus des professionnels. Elles montrent qu'il est caractérisé, d'une part, par une très forte préfa-

[1]Pour des raisons d'espace, nous ne pouvons pas rapporter l'AFC faite sur l'ensemble du corpus, i.e. intégrant les aidants. Il convient de souligner que celle-ci maintient la préfabrication mais que sa représentativité est diluée par la parole des aidants.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

brication marquée à la fois par la représentativité du rituel mortuaire et la présence de phraséologismes repris de l'actualité politique et médiatique du débat sur la fin de vie ; d'autre part, par la transversalité de l'expression de la temporalité.

Si la notion de temporalité se définit comme une cohérence fréquentielle mais aussi thématique, la notion de phraséologisme renvoie elle à une régularité d'une autre nature. Il peut s'agir de segments répétés ou de manière plus lâche d'associations de mots et/ou de structures dont le poids, par leur régularité en corpus et/ou par le renvoi aux discours médiatiques et institutionnels, provoque un déjà entendu, un retour du même. Gülich (2008 : 369) introduit la notion de préformation pour en rendre compte : « nous qualifions un discours ou segment de discours de préformé si le locuteur s'oriente, pour le produire, sur un modèle (au sens non-normatif de « patron ») disponible dans la communauté discursive ». Diversement reprise en analyse du discours selon les modèles (voir pour une synthèse Née, Sitri et Veniard, 2016), la préformation ou « routine discursive » témoigne de déterminants génériques et/ou interdiscursifs socio-idéologiques : « Une routine discursive consiste en la mise en relation de séquences linguistiques récurrentes, partiellement figées (i.e. les patrons définis plus haut) avec des déterminations discursives et des fonctions textuelles propres à un genre ou une sphère d'activité ». Les patrons sont quant à eux des « Moules syntaxiques ou séquentiels avec une combinatoire lexicale plus ou moins restreinte, les patrons peuvent être de l'ordre du syntagme ou de la proposition (patron syntaxique), voire avoir un empan interpropositionnel (patron séquentiel) », comme illustrés par la rhétorique de la temporalité mentionnée.

4 La fin de vie, un construit social ?

> Nous avons *inventé*[2] la fin de vie, au sens où nous avons fabriqué cette question de société et cette période de la vie, qui détermine un nouvel aspect de la condition humaine et s'incarne dans la figure du mourant [Higgins, 2003]. Ou, plus exactement, nous avons reconfiguré le phénomène humain de l'agonie et l'approche de la mort sous la figure contemporaine de la fin de vie. (Carvallo, 2021 : 16)

Au premier abord, on peut croire que la fin de vie marque une frontière naturelle entre deux réalités ontologiques incontournables, la vie et la mort, ne serait-ce qu'en raison de l'association sémantique, d'autant plus figée, qu'elle suggère entre « fin » et « vie », et le lien presque systématique avec la mort. Cependant, il n'en reste pas moins qu'elle est également imprégnée de considérations déontiques fortes. Certes la fin de vie renvoie à cette période, soi-disant inéluctable[3], précédant le décès, mais nous pouvons poser d'emblée la conceptualisation de celle-ci comme une construction sociale dont l'ontologie est subjective bien qu'elle soit objective d'un point de vue épistémique. Ce n'est pas tant la réalité désignée par la fin de vie qui est socialement construite que l'idée (Hacking, 2001) qui en est faite. Alors qu'il est aisé de parler de « mort naturelle », évoquer une « fin de vie naturelle » se révèle plus complexe. Souvent associée au milieu hospitalier, à des pratiques médicalisées et des décisions de fin de

[2] L'italique est d'origine.

[3] Nous entendons la conception qui en est faite et non la réalité qu'elle évoque.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

vie (décisions de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA), sédation profonde et continue jusqu'au décès, DA), réglementée par un cadre législatif évolutif (Loi Léonetti de 2005 ; Loi Claeys-Leonetti de 2016) et encadrée par des avis éthiques (Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé –CCNE–), la fin de vie s'inscrit davantage dans un paradigme de maîtrise de la mort (Bellachhab et *al.*, 2024). Dans ce paradigme, possible grâce aux avancées médicales et technologiques qui ont permis de prolonger la vie de patients atteints de maladies incurables et au contexte marqué par l'émergence des SP, la fin de vie, définissant une phase de la vie variable[4], reflète non pas une réalité objective et universelle, mais une construction sociale enracinée dans des contextes culturels, historiques et institutionnels spécifiques.

Si l'on suit le raisonnement d'Hacking (2001), la « fin de vie » est considérée, en l'état actuel des choses, comme un fait acquis et inévitable. En France, des discours et des pratiques institutionnalisées encadrent ce moment crucial, le rendant ainsi perçu comme une étape naturelle et inévitable de la vie humaine. Cependant, en tant que construction sociale, la fin de vie n'avait pas nécessairement besoin d'exister sous sa forme actuelle. Les conceptions et les pratiques l'entourant ne sont pas déterminées par la nature des choses, mais sont plutôt le produit de constructions sociales spécifiques à chaque culture et époque.

À supposer que l'idée de « fin de vie » soit un construit social, celui-ci est foncièrement discursif, représentant un concept épais (Carvallo, 2021), où faits et valeurs sont imbriqués.

> il faut assumer que la fin de vie constitue un concept épais mobilisant donc des connaissances multiples et des interprétations qui peuvent diverger. Cette épaisseur ne se réduit pas à un fait culturel, mais s'explique par le statut même de la fin de vie comme phénomène complexe relevant de logiques ou rationalités multiples en science, en biologie, en médecine, en éthique et en politique. (*ibid.* : 23)

Bien qu'il puisse supposer *a priori* une réalité objective, associée à une phase ontologiquement naturelle de la vie, liée à des valeurs aléthiques nécessaires, le concept épais de « fin de vie » se voit assimilé à des valeurs davantage déontiques, des droits (voir Rousset, dans cet ouvrage), des devoirs, des pratiques et des décisions. Certes traversées par des valeurs éthiques et morales (respect de la volonté et de l'autonomie du patient) et d'autres hédoniques/affectives (le bien-être, le confort et la qualité de vie du patient), ces valeurs déontiques (la législation en vigueur, le code de déontologie) constituent des raisons d'agir indépendantes de nos désirs (Searle, 2010), des actions pouvant prendre la forme de volontés exprimées par les patients (DA) ou leurs familles, ou encore de décisions prises par les professionnels de santé (voir Saint-Dizier de Almeida et Kebir, dans cet ouvrage).

[4] « La « fin de vie » englobe, mais ne se réduit ni à ce que l'on appelle la « phase terminale » d'une maladie, ni à « l'agonie » : l'on peut être « en fin de vie » sans « être mourant » : les deux expressions ne coïncident pas tout à fait. » (Ponelle et *al.* : 3).

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Une construction sociale, la fin de vie est maintenue par une discursivité qui structure et influence notre compréhension de la vie mais surtout de la mort et des phénomènes sociaux qui en découlent. Elle englobe un réseau riche de significations, d'interprétations emblématiques de pratiques langagières qui se donnent à voir à travers le discours des acteurs qui y sont confrontés, qu'il s'agisse de professionnels ou d'aidants.

Dans les sous-sections suivantes, nous illustrerons à travers certains phraséologismes cette préconstruction discursive susceptible de promouvoir le construit social de « fin de vie », dans lequel celle-ci peut être « agréable » ou « confortable », suggérant une conception alternative du mourir ; elle devient aussi une étiquette assignée à des patients ou à des prises en charge (1, 2), ou, bien que de façon métonymique, est perçue comme un soin, une opération de soin (3) ; enfin, la fin de vie ne se vit pas par le patient, il peut « la faire » (4). C'est un « projet » à part entière (5).

1. IDE[5] Onco : Alors ça en général, c'est mis en place seulement sur les patients qui sont équipés palliatifs mais fin de vie en fait, fin de vie, surtout pas palliatifs puisqu'il y a des palliatifs qui sont bien. Étiquetés fin de vie où là c'est les médecins qui mettent en…, si besoin, dans les prescriptions, l'activation du protocole particulier et voilà
2. IDE Onco : la relation d'équipe est vraiment importante, sur toute prise en charge de toute façon, que ce soit fin de vie ou prise en charge lambda, on va dire.
3. IDE Onco : Ouais, la fin de vie, c'est vraiment un soin, un travail d'équipe et un travail vraiment avec les familles, enfin les proches quoi
4. Médecin Onco : Mais il y a rien qui est obligatoire, en fait le patient, il est déjà pris en charge par nos collègues du secteur de soins où bah où il est en train de faire sa fin de vie finalement.
5. Médecin Onco : Donc, finalement on fait plus ce que ce que le patient voudrait, enfin matériellement, on a plus de moyens pour mettre en œuvre son projet de fin de vie, je trouve

4.1 La « fin de vie » pour les professionnels de santé, une alternative à la mort (ou à la vie)

Le syntagme « fin de vie » en tant que phraséologie spécifique du médical entrée dans le débat est largement représentatif du discours des professionnels avec cependant une sous-représentation dans le service des SP (voir Auriac-Slusarczyk et *al.*, dans cet ouvrage) où elle peut devenir « fin de vie terminale » (et rarement « phase terminale »). La fin de vie renvoie à des situations multiples. Elle désigne un processus qui se conclut par la mort. Elle peut intervenir hors contexte médical en référence à une personne âgée dont les ressources biologiques, cognitives, sociales et affectives s'essoufflent.

Là où la mort n'est pas naturelle parce qu'elle est liée au caractère incurable d'une pathologie faisant l'objet d'une prise en charge médicale, « fin de vie » engage une temporalité et un acteur de cette horloge médicalisée, le professionnel de santé (Voir

[5] IDE renvoie au statut d'Infirmière d'État ; onco renvoie à oncologie ; SP à soins palliatifs.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Mutis, dans cet ouvrage). Lors de son emploi dans les entretiens avec le corps médical, la référence à cette période (ou état) génère des conflits de temporalité entre le patient et l'équipe médicale et/ou entre celle-ci et la famille. Les aidants de malades d'Alzheimer tout en utilisant très exceptionnellement « fin de vie » font référence à cette temporalité par le choix de placer le proche en institution ; elle indique la venue proche de la mort. Le domicile quitté marque la fin de la vie ordinaire ou normale (Galatanu, 2021), la fin contributive du patient à sa vie. La mort est alors le plus souvent souhaitée, elle est conçue comme devant advenir naturellement.

6. Aidant : euh je souhaite vraiment qu'elle meure parce que elle est en fin de vie, ce n'est plus la personne que c'était avant euh mais pas de ça [=Covid] parce que je veux pouvoir l'accompagner jusqu'à, je veux pouvoir la tenir par la main.
7. Aidant : donc euh je ne sais pas comment eux ils le vivent voilà mais euh oui non mais je crois qu'on est tous est tous là euh que la fin arrive rapidement.

À l'hôpital, ce rapport au mourir est transformé par la médicalisation et en particulier par la mise en œuvre de la sédation, épreuve douloureuse pour les familles, mais aussi pour les aidants en établissement, qui accueillent défavorablement les administrations médicamenteuses : là où chacun a accepté la mort de son proche, elle introduit par le contrôle médical une nouvelle temporalité dont le patient ou le proche malade n'est plus acteur, ni même les familles, ni même les équipes de soins lorsque les SP entrent en jeu. C'est cette période construite que désigne « fin de vie », un artefact de vie (« Ils sont souvent, je dirais, un peu entre deux mondes ») dont l'aspect duratif entre en opposition avec celui du syntagme « fin de la vie/fin de sa vie » qui est lui terminatif et exprime un achèvement naturel :

8. IDE Onco : Oui, on en parle. On en parle entre nous…euh…surtout sur la durée parce que moi je me suis rendue compte, tu vois, au bout de 12 ans, en fait, ce qui est le plus inconfortable, je dirais pour la famille, c'est l'attente. Le moment entre, il est en fin de vie, il va mourir, on le sait, tout le monde le sait. Et ça dure un jour, 2 jours, 3 jours…
9. IDE SP : Des fois on fait que des soins de confort et qu'on a aucun traitement pour maintenir la vie des fois, les fins de vie elles sont longues parce que et ben être en fin de vie c'est juste alors effectivement hein on est on est là pour soulager tous les symptômes de douleur d'inconfort d'angoisse de dyspnées et tout ce qui va de tous les symptômes qu'on peut rencontrer mais une fois que tous les symptômes sont en fait sont voilà nous on n'est pas là pour précipiter la mort ni pour l'accélérer mais on attend juste que le cœur s'arrête

La période de « la fin de vie » se décide *a contrario* de la mort qui advenait naturellement, et de façon contradictoire, elle est une tentative de retour au processus ontologique de la mort (Lafontaine, Collin & Alary, 2018), là où celui-ci a été suspendu par la technique médicale.

Dans ce contexte, la question de la mort ouvre à des « considérations temporelles » par lesquelles la période de fin de vie est d'une part « devenue plus longue et plus visible », d'autre part mise au compte d'une agentivité, le professionnel qui maintient une forme de vie :

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

10. Médecin Onco : Donc on peut pas précipiter la mort, mais on fait tout pour qu'il passe… facilement… voilà.

4.2 Faire vivre, maintenir en vie, laisser vivre, laisser mourir, faire mourir… une rhétorique redoutée des derniers instants

Cette construction de la fin de vie donne lieu à une rhétorique de la temporalité, où deux positionnements d'actions menées « jusqu'au bout » se côtoient, l'un, propre aux professionnels, est corrélé prévisiblement à des valeurs pragmatiques d'efficacité, l'autre, exprimé par les aidants, implique davantage de valeurs affectives.

Castra (2015 : 17) évoque que « la quête d'une bonne fin de vie et d'une bonne mort passe désormais par la médicalisation et l'individualisation de sa prise en charge, dans l'idéal d'une mort calme, sereine, sans souffrance et pacifiée ». Bien mourir signifie, entre autres, pour les professionnels ne pas mourir seul, mourir en étant « accompagné [médicalement] jusqu'au bout » (11) alors que pour les aidants (que le proche soit en vie (12) ou décédé (13)), bien mourir signifie « être présent » et « profiter des derniers instants » avec le proche.

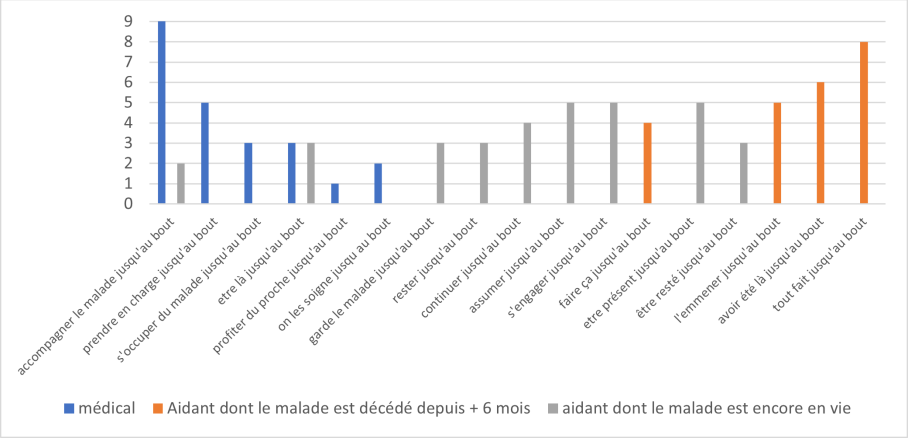


Fig. 2 : Répartition des syntagmes par corpus

11. Médecin Neuro : Et la personne se laisse aller à la mort ou est-ce qu'y a une forme de c'est une construction psychologique ? De pudeur ? Du défunt à partir à ce moment-là, moi, ça me choque pas qu'on meurt seul. Je pense que c'est plus une construction qui qui est celle…de l'idée qu'on puisse accompagner une personne dans ces derniers instants pour l'entourage familial. Et qui, qui est un acte qui, pour les proches, aide à faire le deuil. C'est d'avoir fait ça, d'avoir accompagné la personne jusqu'au bout, d'être, d'avoir été présent. Plus je pense que c'est plus quelque chose qui est peut-être rassurant pour l'entourage familial, pour les proches d'avoir accompagné jusqu'au bout le défunt et d'avoir été là, c'est un truc qui fait qu'on est rassuré et que peut-être on va mieux faire le deuil que si la personne est décédée seule sans personne

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

12. Aidant : il faut que les gens soient vraiment plein de plein d'amour et plein de et plein de patience plein de parce que c'est des choses qui se répètent tout le temps pendant certains pendant des fois ça peut durer des mois euh c'est euh oui c'est vraiment euh c'est ça c'est posture de l'aidant c'est vraiment quelqu'un qui va comprendre en fait la qui va comprendre la maladie qui va la percevoir et qui va euh comprendre que la personne elle a besoin d'être euh en fait elle a besoin d'une main qui la sout- qui la qui lui tie-quelqu'un qui lui tienne la main jusqu'au bout quoi.
13. Aidant (proche décédé) : bon on a eu de la chance c'est qu'ils nous ont appelés et euh on était à côte de lui et donc on a eu ses derniers… et un moment il a ouvert euh il a ouvert les yeux et on a commencé à lui parler et puis là il on a eu l'impression à travers ses yeux qu'il comprenait tout ce qu'on lui disait, il a eu deux larmes et puis euh le souffle et puis c'est parti […] c'est franchement impressionnant ce moment, voilà on a été là à son dernier souffle quoi vraiment jusqu'au bout […] avec mon mari oui voilà jusqu'au bout avec mon mari tous les deux euh tous les deux jusqu'au bout et puis après ben, oh ben c'est un vide intersidéral.

Comme évoqué *supra*, le corps médical préfère, pour parler de la mort, parler des circonstances de la « fin de vie » en réservant le terme « mort » à un état, construit et fantasmé positivement ou négativement sous forme emphatique : « la mort, c'est…, pour moi, c'est…ça » (14, 15).

14. IDE Onco : Comment dire… […] Alors peut être que la mort, c'est douloureux mais moi pour moi là enfin tu vois y enfin je sais pas comment dire, il y a pas des morts idéales hein ? mais quand les gens, ils sont sereins, qu'ils sont confortables, qui s'éteignent tout doucement.
15. IDE Onco : J'en ai parlé parce que bah oui, je pense qu'on a notre idéal de mort. Pour moi, c'est vrai que ben voilà, l'idéal, c'est quand le patient est prêt. La famille est plutôt dans l'accompagnement de cet évènement qui va arriver.

On constate par ailleurs que les désignations « fin de vie » et « mort » se rejoignent dans les spécificités de leurs co-occurrences[6] et notamment dans certaines données temporelles : qu'il s'agisse du terme « vie » ou « mort », le corpus médical fait ressortir, de manière attendue, une spécificité positive des termes « directives anticipées », « vie » et « fin de vie ». D'une manière surprenante, on constate que « maladie » et les proches « enfants », « parents » et « père » sont en spécificité largement négative, on peut ainsi y voir une centration du corps médical, coute que coute, sur les techniques pour maintenir en vie ou soulager la fin de vie laissant au second plan le traitement de la maladie et les proches.

Dans le corpus aidant dont le proche est décédé, on trouve en revanche en spécificité positive « année », « accompagnement » et « maladie » pour les co-occurrents de « vie » et principalement « hôpital » pour les co-occurrents de « mort ». Pour le corpus aidant dont le proche est encore vivant, on trouve en spécificité positive les constituants

[6]Nous nous sommes limités à inventorier les 10 substantifs par ordre décroissant de fréquence, co-occurrents de « vie » ou de « mort ».

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

de la famille « parents », « enfant » et la donnée temporelle « quotidien » pour les co-occurrents de « vie » et « père » pour les co-occurrents de « mort ».

L'étude de ces spécificités positives et négatives renforce la perception que les aidants ou le corps médical se font de l'accompagnement au mourir, qu'il soit donc médicalisé ou non.

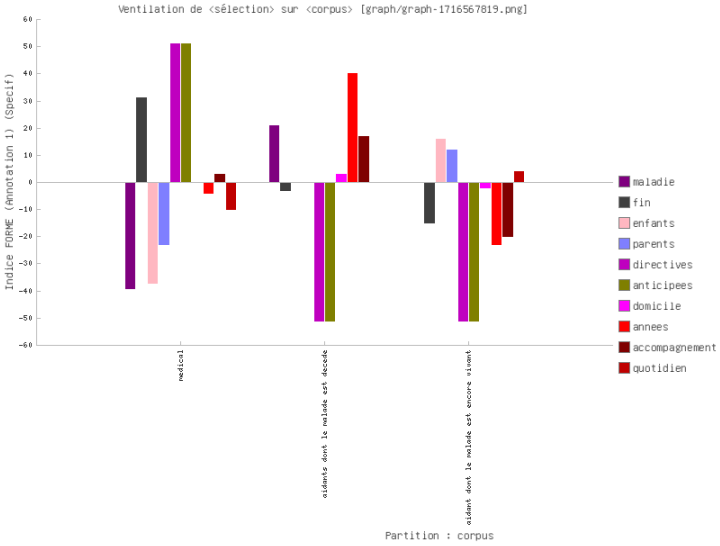


Fig. 3 : 10 substantifs co-occurrents de « vie » par ordre décroissant

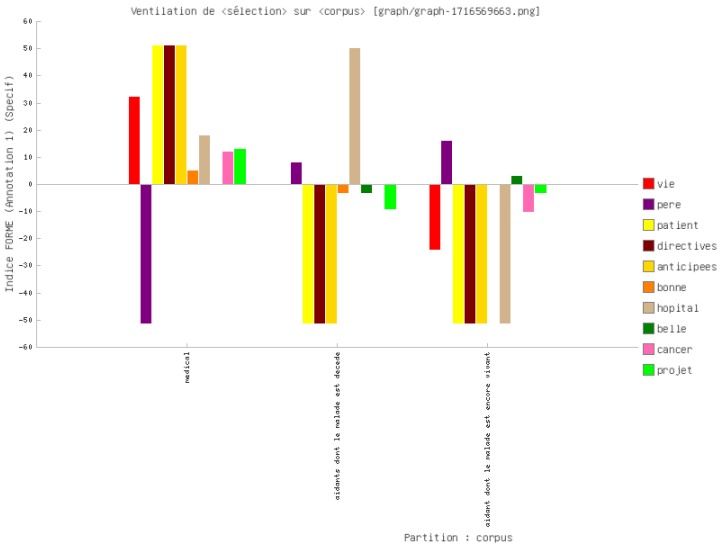


Fig. 4 : 10 substantifs co-occurrents de « mort » par ordre décroissant

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Dans le récit des aidants, on retrouve les faits marquants qui jalonnent le parcours de la maladie (apparition, annonce du diagnostic, aggravation de la maladie…) avec des données temporelles qui constituent un point de référence « l'année 2018, en 2017, il y a 4 ans… », qui expriment la durée « pendant 3 ans », « pendant cette période », « cette année-là ». On trouve également et de manière largement spécifique au corpus aidants dont le proche est décédé, des énoncés construits sous forme d'un syntagme nominal (*adjectif numéral+ substantif)* qui expriment des actes s'inscrivant dans une singularité temporelle « premiers signes », « première fois », « dernière fois », « dernière année »… et visant à faire ressortir des faits marquants de la maladie ou de la fin de vie (tableau n° 1 et figure n° 5).

129	dernière fois
118	première fois
99	année dernière
65	premiers signes
55	dernières annees
36	semaine dernière
25	dernière année
25	premières années
18	premiers temps
16	dernier jour
7	dernières fois
6	première semaine
6	dernières heures
6	premières fois
6	premiers mois

Tab. 1 : 15 premières constructions temporelles par ordre décroissant qui mobilisent un adjectif numéral

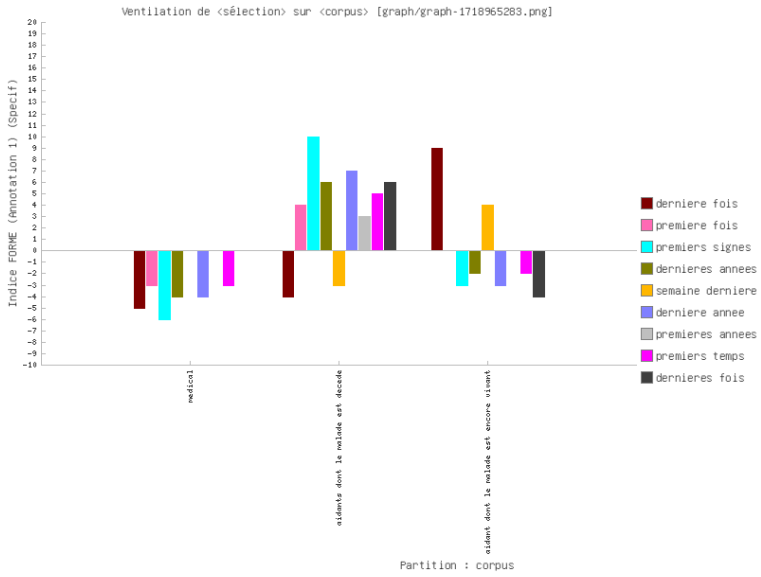


Fig. 5 : Répartition des constructions temporelles par corpus

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Dire « la toute fin de vie », qu'il s'agisse du corps médical ou des aidants, se matérialise par sa dimension semelfactive (exemples n° 16, 17) et par ses constructions qui tendent à retarder le moment de l'entrée (*cf.* figure n° 6 infra) en établissement ou le moment de la mort, comme si le temps était suspendu (18-20).

16. Médecin SP : Après, si je suis appelé en tant qu'équipe mobile et que c'est pas moi le médecin responsable du patient, c'est pas moi qui ai fait le constat de mort, j'irais signalé au médecin responsable que son patient est décédé et donc c'est à lui ensuite d'effectivement de faire tout le reste. C'est à lui, dans le sens où c'est, j'ai pas envie de lui, de lui voler entre guillemets ce dernier soin. C'est cette dernière action qu'il a à faire avec son patient.
17. Médecin SP : On est présent au moment du décès parce qu'on est en train de faire des soins en fait, on est en train d'essayer de faire en sorte que le malade vive le moins mal possible ce qui est en train de se passer et puis l'issue est fatale, donc on est présent au moment du décès mais forcement le ressenti n'est pas le même que si on arrive alors que la personne est en train de décéder tout doucement de d'une situation qui, qui s'est stabilisée, qui s'est apaisée déjà depuis quelques temps et où finalement on assiste à un dernier souffle qui n'a rien de caractéristique parce que c'est juste bah le dernier, il n'y en a pas après mais il s'est rien passé de plus donc ben la personne est décédée.
18. Aidant : Il lui a dit qu'elle euh qu'il la garderait jusqu'au bout mais euh même si elle entend plus, même si elle comprend plus forcément mais il lui a dit qu'elle euh qu'il la garderait au maximum quoi enfin voilà jusqu'au bout, mais vraiment jusqu'au bout, enfin je m'entends hein euh vraiment au maximum de c'que j'peux faire.
19. Aidant : elle est décédée en octobre et donc euh voilà c'est vrai que même malgré la période et tout j'ai je l'ai prise souvent dans mes bras je lui ai souvent je lui ai fait des bisous aussi euh je vous le cache pas parce que je savais que ça allait en s'empirant et voilà et puis euh le vendredi soir j'ai senti que c'était le dernier weekend, le samedi j'ai passé toute la journée avec elle et puis euh ben le matin j'ai appelé tous ses frères sœur et enfants et petits-enfants comme ça ils ont tous j'ai mis le téléphone en haut-parleur comme ça ils ont entendu tous euh le enfin elle les a entendus tous et puis, elle est partie.
20. Aidant : Beaucoup pour euh beaucoup pour moi, c'est-à-dire que, cette expérience-là maman va faire son chemin, je l'accompagnerai jusqu'au bout. Je serai peut-être pas là si elle s'éteint, mais je ne serai pas loin.

Le point paroxystique qu'est le passage vers la mort est exprimé, entre autres, dans une phraséologie médicale « sédation profonde et continue jusqu'au décès » par le corps médical. Les aidants dont le proche malade est encore en vie inscrivent leurs dires dans la volonté d'accompagnement « jusqu'au bout, jusqu'à la fin » alors que les aidants dont le proche est décédé mobilisent des éléments mémoriels portant sur leurs dernières actions qui resteront, pour eux, des faits marquants. Ces extraits contrastent nettement les professionnels et les aidants : les premiers se construisent comme acteurs du mourir « responsables » et administrateurs des derniers soins à « leur » patient, alors que les seconds — qui en tant qu'aidant ont adopté un rôle *a contrario* des

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

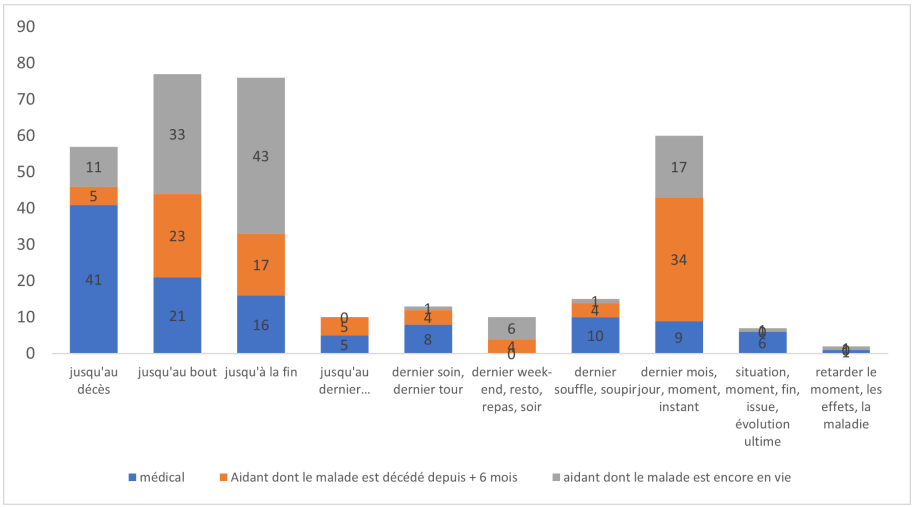


Fig. 6 : Répartition des constructions

proches non aidants — laissent la mort venir et la personne s'éteindre sans défaillir dans leur disponibilité.

4.3 Nouvelles normes du mourir

La fin de vie est celle créée par les progrès médicaux, celle des SP, que de nombreux soignants choisissent de nommer « soins de confort » ou « soins de support ». Elle amène Castra (*ibid.* : 31) à observer que désormais, « Mourir, en Occident, c'est souvent mourir inconscient, intubé, « gavé », perfusé, anesthésié à l'hôpital ». Elle introduit une nouvelle forme de vie, vie de substitution, vie sans vie, avec ses nouvelles normes centrées sur la prise en charge de la souffrance : le « confort ». Le professionnel de santé cité en 21 poursuit son intervention en mentionnant le refus des familles de l'argument de confort. Il se rabat alors sur un argument qui accorde à nouveau une temporalité au mourir subordonné au vouloir du patient :

21. IDE Onco : Et là cette attente-là, elle est très difficile à supporter. Mais alors, je dirais surtout pour la famille parce que souvent, comme je leur dis, la personne, si on la voit confortable, alors ça les met en rage quand je leur dis ça, je dis, "mais vous voyez qu'elle est confortable" donc du coup j'arrête de le dire. Mais c'est vrai que c'est un inconfort, je dirais, qui vient d'eux. En fait, ils ne supportent plus cette situation et ils voudraient qu'on y mette fin. Enfin des fois c'est cash, c'est. C'est, "mais c'est insupportable" "Vous pouvez pas laisser les gens comme ça, les chiens, on les abat". Enfin voilà. Et du coup, maintenant je leur dis mais c'est peut être le temps qu'il lui faut à cette personne pour quitter la vie, faire le point, faire le bilan. C'est pas facile de mourir. Je pense que voilà, c'est quand même une épreuve et il y a certaines personnes à qui il faut plus de temps que d'autres pour partir.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Le refus de l'argument du confort par certains rend potentiellement compte du caractère contingent mais non inévitable d'une conception de la fin de vie caractérisée par le confort. D'autres segments de cet ordre illustrent qu'une telle conception, parfois rejetée par les professionnels eux-mêmes, n'est pas acquise et peut être renégociée dans une autre tentative de reconstruire le mourir dans la fin de vie.

Un de ces segments répétés, « qualité de vie », est particulièrement représentatif du discours des SP, alors que le « confort » est représentatif des services neurologie et oncologie. Ces segments sont majoritaires au détriment de « dignité », représentatif du discours des aidants plus enclins à laisser à la mort son libre arbitre.

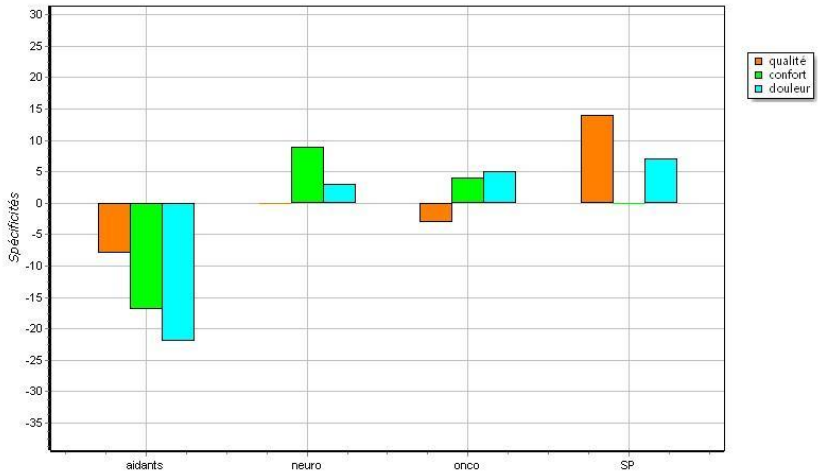


Fig. 7 : Ventilation des formes « qualité, confort, douleur ».

La qualité de vie fait l'objet de nombreux travaux, dans différentes disciplines. Il est passé d'une application « des bien-portants aux personnes malades » (Bley & Vernazza-Licht, 1997). L'Organisation Mondiale de la Santé en propose une définition très large :

> La qualité de la vie est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement (1996).

La qualité de vie dans les sciences médicales (Bley & Vernazza-Licht, 2005) a donné lieu à la production d'instruments de mesure pour la quantifier avec des critères d'évaluation nombreux et variables, mais parmi lesquels le confort et la souffrance ne sont que des éléments. Pourtant, dans notre corpus, l'absence de souffrances, en

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

d'autres termes la résolution de l'inconfort s'entend comme confort et le confort s'entend comme qualité de vie.

22. Médecin Onco : Je pense que ce qui m'intéresse déjà, ne serait-ce qu'en tant qu'oncologue dans la partie soins actifs, ça va être la qualité de vie du patient et finalement bah c'est un bon c'est un bon indicateur de ce qui va nous intéresser aussi au moment où on va arrêter les soins actifs et où on sent que le décès peut être imminent. Ça va être essayer de de voir quels sont les symptômes. Est-ce qu'on peut soulager certains symptômes, est ce que…est-ce qu'il y a des je sais pas de l'anxiété, des choses comme ça, que le patient exprime et qu'on puisse… qu'on puisse soulager, est-ce qu'il y a une dyspnée, est-ce qu'il y a des douleurs ? Ce genre de ce genre de symptômes de la part du patient, c'est ce qu'il y a en premier lieu à recueillir, je pense. Et puis ensuite, en fonction de…est ce que le patient peut s'exprimer ou pas. Bien sûr, voir avec la famille si on a l'impression qu'il est inconfortable…enfin…est-ce qu'il grimace, est-ce qui gigote, est-ce qu'il y a des douleurs ? Je sais pas, une dyspnée des choses comme ça, s'adapter en premier lieu, c'est voilà…, c'est le confort du patient et puis et puis ce dialogue avec la famille pour expliquer que peut être voilà, il y aura, il y aura des choses compliquées, des symptômes qui vont, qui vont être un peu un peu affolants pour tout le monde mais que mais qu'on est là pour essayer d'y pallier, pour le confort du patient en premier lieu. Et puis bah pour accompagner la famille aussi.

23. Médecin SP : Ah oui, les objectifs qui sont, qui sont vains qu'on ne va plus poursuivre, on peut complètement lâcher l'objectif de maintenir une autonomie fonctionnelle, quand ça paraît un objectif illusoire et que ça nécessiterait par exemple des moyens démesurés pour arriver à la maintenir, qui sont plus supportables pour le patient tant ils dégradent sa qualité de vie, même s'ils poursuivent un objectif qui peut paraître intéressant de maintien des capacités fonctionnelles. C'est un tel prix en termes de qualité de vie que et puis, c'est tellement illusoire comme objectif qu'on se dit que ça vaut pas le coup de jouer cette carte-là, – donc on va pas s'attacher finalement à promouvoir l'autonomie, par exemple on va pas demander à ce que le patient soit levé tous les matins à 8h30 pour prendre son petit déjeuner à heure fixe, et cetera, si il veut pas se lever et que du coup il s'expose à un déclin fonctionnel ben c'est pas grave puisqu'on a déjà un petit peu lâché sur cet objectif fonctionnel, mais par contre si ça lui apporte une qualité de vie, de se lever qu'à 10h ou de ne pas se lever de la journée. Mais à ce moment-là, on a, on a rempli l'objectif qu'on s'est fixé, qui était de promouvoir sa qualité de vie.

Le corps médical propose ou impose ainsi de nouvelles modalités au mourir absentes des entretiens avec les aidants. En suppléance de la belle mort (voir Bellachhab et *al.*, 2025, Auriac-Slusarczyk et *al*, dans cet ouvrage), désormais devenue impossible, la mort ordinaire cédant sa place à la mort technicisée, la mort devient gérée par le corps médical qui prodigue le soin.

Le professionnel insiste pourtant sur le rôle du patient (avant la sédation) et celui de la famille comme informateur des ressentis du patient, mais l'attendu se limite à

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

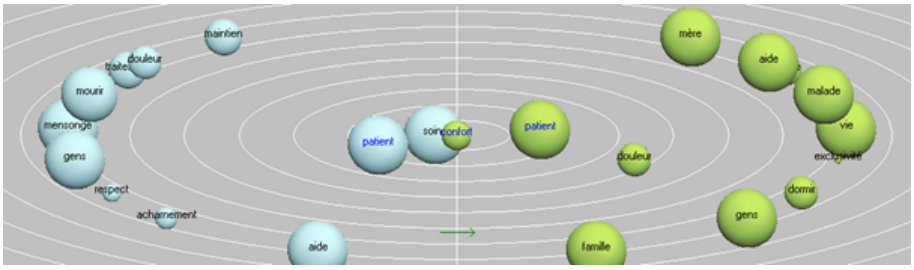


Fig. 8 : Univers de référence autour du confort

cette interprétation du confort présageant que le confort du patient ne se limite qu'à la résolution de l'inconfort, même si des stratégies plus individuelles peuvent être exprimées :

24. IDE Onco : Après la sédation, ça veut dire plus de contact avec la famille. Ça, des fois, c'est difficile à accepter. Y a des gens, ils préfèrent, préfèrent avoir mal, ne pas être abruti parce qu'ils ont envie de profiter de leurs proches jusqu'au bout.

Cette prise en compte du patient et de la famille s'inscrit dans le mouvement de subjectivisation de la relation patient, famille/soignants, mais elle prend, face à la mort, une forme particulière : malgré la consultation des concernés, on identifie un processus orienté vers la prise en compte quasi exclusive des sensations des patients saisies dans l'interprétation des soignants et avec le relai de la famille. Cette hétéro-attribution du ressenti prive le patient, voire les familles, de leur subjectivité pour une construction de la sensation et des émotions finalement très codifiée qui pose par définition que le patient ne veut pas souffrir :

> Tout se passe alors comme s'il semblait souhaitable que le patient en vienne à désirer sa mort. Ainsi, autour de cette injonction à « choisir » et à « décider », on voit comment l'autonomie du malade reste largement sous contrôle de l'équipe soignante. L'affirmation ultime de l'individu n'est en somme possible qu'à travers le cadre normatif et les modalités d'évaluation des professionnels (Castra, 2010 : 605).

Cette normativité du mourir, identifiée par certains travaux déjà anciens et produits avant les dernières réflexions sur les DA, se maintient donc. Elle s'impose dans un contexte où les DA sont très peu mentionnées par les soignants et restent en application de la décision médicale. En d'autres termes, dans leur discours les soignants limitent, par leur applicabilité à la situation médicale concrète des patients, les volontés des patients lorsque les DA ont été rédigées.

25. Médecin Onco : Honnêtement, je trouve qu'il y a très peu de patients qui ont rempli leur enfin qui ont rédigé leurs directives anticipées. Je pense que de toute manière, la manière dont on leur parle des directives anticipées, c'est à dire qu'on leur en parle pas en fait, c'est une secrétaire qui leur file un papier, à

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

la toute première rentrée dans l'établissement, alors on s'en fout de savoir s'ils sont métastatiques ou pas. On leur file ça en même temps que la désignation de la personne de confiance, enfin pfff ou c'est, c'est compliqué de toute manière, pour l'oncologue aussi, de dire "Ah bah, Bonjour Monsieur machin, vous avez un cancer, je vais vous faire une chimio, Ah bah pis au fait pour le jour où ça tourne au vinaigre, faudrait me remplir le papier là pour que je sache jusqu'où je vais dans vos soins" donc c'est compliqué je pense de…enfin que ça soit à l'oncologue médical de faire remplir ça au patient. On en avait discuté d'ailleurs avec mes collègues là de l'équipe de SP, en se disant, ouais, c'est pas le rôle de l'oncologue, c'est peut-être – au rôle du médecin de famille, du médecin traitant, peut-être – d'aborder ça avec le patient, mais à la fois il y a des patients qui voient pratiquement plus leur médecin traitant quand ils ont la chimio, donc c'est un peu compliqué. Les directives anticipées en tout cas quand nous, le patient il est hospitalisé pour un bah pour un problème hein, ça peut être un choc septique, une occlusion que sais-je ? On va essayer de lui en parler un petit peu. De dire que si il y a un jour un événement plus compliqué et que…il peut pas nous dire jusqu'où on va dans l'agressivité des soins ben il peut nous l'écrire sur un papier, mais je trouve c'est assez abstrait pour les patients et c'est peut-être – pour ça qu'il y a peu de gens qui le remplissent. Je sais pas, mais c'est peu rempli hein, en tout cas, ça c'est sûr.

26. IDE Onco : Et malheureusement, je trouve que malgré les écrits des patients et des demandes des patients, souvent on écoute plus les vivants…enfin les ceux qui vont rester, les familles, que ce que veulent vraiment les patients, ça je trouve ça franchement honteux. Même si c'est vrai que la douleur revient à ceux qui restent, pas à ceux qui sont partis, mais ça c'est quelque chose, ça me… Quand un patient me dit qu'il veut qu'on arrête, en fait, je vois pas pourquoi la famille, qui des fois n'est pas présente, aurait son mot à dire en fait, dans la prise en charge, c'est bon, ça c'est… ce qui m'agace.

Rendant compte d'un discours préformaté quand il s'agit de penser la mort par des professionnels de santé dans leur expérience d'accompagnement de fin de vie, ces phraséologismes illustrent en même temps des résistances chez l'aidant face à une construction sociale ancrée davantage dans la sémiosphère médicale. Cette construction qu'est la fin de vie semble parfois aller à l'encontre des subjectivités des patients et/ou de leur famille (21), une forme de désubjectivation (Foucault, 2001) qui va s'avérer centrale quand il s'agit du droit de disposer de sa mort comme on dispose de sa vie. La discursivité proposée par les discours des professionnels de santé fera écho à des conceptions de la mort et de la fin de vie que l'on retrouve dans le débat public sur l'aide active à mourir, un débat qui se cristallise autour de la question de la volonté et de la décision de mourir (voir Mathieu-Nicot et *al.*, dans cet ouvrage).

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

5 Quand vouloir mourir, ce n'est pas décider, ou la désubjectivation de l'expérience de fin de vie

5.1 Une volonté subordonnée à des décisions médicales en fin de vie

Au moment où l'on débat du droit au mourir et de l'aide active à mourir qui sont censés « accorder un plus grand pouvoir décisionnel à la personne » et redéfinir les contours d'accès « à la demande de mort, au nom de la liberté de la personne à choisir pour elle-même » (Dumas-Lavenac & Liévaux, 2023, voir Mathieu-Nicot et *al.* ; Galichet, dans cet ouvrage), l'expérience de fin de vie attise les débats et les passions, mais surtout soulève des questions quant à la façon dont on la conçoit et perçoit vis-à-vis des responsabilités de chacun, des volontés des patients et des décisions à prendre. Le rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie (2023) rend justement compte de cette opposition entre la volonté des patients, voire des familles, et la décision médicale, collégiale certes, mais qui va parfois à l'encontre des volontés des patients et de leurs familles (voir Bouhours, dans cet ouvrage ; Barriau, dans cet ouvrage ; Auriac-Slusarczyk, dans cet ouvrage). Afin de renforcer le cadre d'accompagnement de la fin de vie, ce rapport prône comme première proposition constitutive d'un socle de propositions, de « respecter le choix et la volonté du patient ».

Cette opposition demeure au centre de la réflexion autour de la fin de vie, surtout quand celle-ci est relatée et reconstruite par des professionnels qui y sont confrontés au quotidien. Leurs discours dépeignent une conceptualisation de la mort maîtrisée au risque de laisser transparaitre une discontinuité voire une rupture entre la volonté du patient et la décision du corps médical. Cette rupture apparaît au moment où la volonté du patient est évaluée, voire questionnée, par le corps médical (27), ou subordonnée à la décision médicale (« Qu'on a pu accéder aussi à sa demande, de sa volonté » ; « c'était aussi la volonté de ce patient ») (Bellachhab et *al.* 2024), voire à celle de la famille (28).

27. Médecin Onco : Dans le moment que le patient est et il prend ses décisions en pleine conscience. Je serais d'accord… de aller conforme sa volonté. On a eu des patients, par exemple, qui étaient encore… avec tous les capacités cognitives bien […]

28. IDE Onco : Un Monsieur qui voulait qu'on le laisse tranquille, qu'on laisse mourir. Et on pose les LATA, on acte tout comme il faut. Et ça faisait 10 jours qu'il était chez nous et d'un coup, on a eu l'appel d'une fille qui est sortie d'on ne sait où, qui a dit qu'il fallait tout donner pour papa parce que voilà…bah à un moment si tu t'occupais de papa, tu serais venue 10 jours avant, t'aurais pris des nouvelles avant.

La conception qui en ressort est celle d'une mort « sous contrôle et décision du professionnel plus attentif à la souffrance du patient qu'à sa volonté. » (*ibid.*), mais aussi une fin de vie où plusieurs volontés s'opposent. Le patient n'est plus sujet de sa fin de vie, encore moins de sa mort et sa volonté semble écartée.

Les discours de ces professionnels donnent à voir une réalité autre de la fin de vie, où le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) (Le Bossé, 2003) se voit remplacé

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

par une désubjectivation, où le patient apparaît progressivement dépossédé de sa capacité à se constituer en tant que sujet autonome et capable de se prendre en charge, de prendre des décisions (voir Galichet, dans cet ouvrage). Elle transforme l'individu en fin de vie en objet, on s'y réfère comme « un patient qui va être confortable et endormi » (29), et dont la qualité de vie est préférée parfois à d'autres objectifs fonctionnels, comme l'autonomie (voir supra 23).

29. IDE Onco : c'est compliqué ce que vous…parce qu'il y a 2…y a 2 travail en un, c'est à dire, on a un travail purement technique où soignant, ça va être de mettre les seringues en place, de mettre les médicaments en place, et on a un côté plus psychologique où ça va être…l'accompagnement de la famille enfin, pour moi, le moment de la fin de vie, s'il est bien géré pour moi, c'est un patient qui va être confortable et endormi […]

La désubjectivation est ici synonyme de privation d'autonomie, contrairement à ce que soutient le rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie (2023 : 9) : « la volonté du patient et son libre arbitre prévalent dans tous les cas ». Cette volonté de capacitation et de développement du pouvoir d'agir du patient réanime une problématique bien ancrée en éthique normative, en l'occurrence celle des justifications de nos actions. Lorsqu'il est question de « choisir de mourir », « aider à mourir » ou encore « (se)donner la mort », la justification de la décision de mourir, de laisser mourir ou d'aider à mourir, etc. et de l'acte même de choisir de mourir s'impose encore davantage. Pour faire face à cette dépossession décisionnelle du patient, une forme de capacitation est mise en avant dès le début du rapport sous forme de modalités finalisantes qui vont au-delà de la simple expression de volontés, mais permettant l'accès à la prise de décision, celle-ci raisonne parfaitement avec les propos de Mouillie (2021 : 124) quand il affirme que « Reconnaître le sujet et lui laisser accès à sa mort vont de pair ».

> Pouvoir décider du lieu de sa fin de vie.
> Pouvoir exprimer son choix, même si celui-ci va à l'encontre de l'avis du médecin. (Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, 2023 : 9)

Que dit ce paradoxe entre la « volonté » des uns, terme qui trouve comme cooccurrent le « patient », et les « décisions » des autres, dont le cooccurrent est le « personnel de santé », des systèmes de valeurs associées à la mort, située dans le cadre plus ou moins large de la fin de vie ?

Un aperçu de la signification des mots « volonté » et « décision » permet d'ores et déjà de faire une distinction majeure quant aux valeurs saillantes propres à chaque mot.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Tab. 2 : Noyaux de signification des mots « volonté » et « décision » selon le modèle de description de la sémantique des possibles argumentatifs[7].

Noyau de signification : « volonté »	Noyau de signification : « décision »
Valeurs sous-jacentes : valeurs aléthiques, finalisantes (volitives), pragmatiques positives.	Valeurs sous-jacentes : valeurs finalisantes (volitives), pragmatiques positives, épistémiques « incertain » + épistémiques (basées sur une certaine connaissance « réfléchie, délibération »)
Faculté de se déterminer à accomplir des actes Donc Intention préalable (raisonnée) d'agir Donc Pouvoir faire ou ne pas faire (pouvoir choisir) Donc Résultat de ce choix	Présence de plusieurs choix/options Donc Situation d'incertitude Donc Intention de faire un choix/de trancher Donc Action volontaire et réfléchie Donc Délibération (individuelle ou collective) Donc Faire un choix/déterminer une issue

La valeur épistémique associée à la « décision » évoquée par l'action réfléchie et la délibération octroie un pouvoir supplémentaire d'agentivité par rapport à celui émanant de la volonté seule. Basé sur des connaissances voire des savoirs objectivés, ceux du corps médical, le pouvoir décisionnel prend le dessus sur le pouvoir volitionnel. Dans un contexte de fin de vie, une tension épistémique, au moins, semble s'installer lorsque la volonté individuelle du patient se trouve confrontée à d'autres facteurs plus objectifs, voire à d'autres volontés extérieures, informées par le savoir médical. La volonté est ainsi une condition nécessaire mais pas suffisante pour prendre des décisions.

30. Médecin Onco : Enfin, le corps de chacun appartient à chacun. Donc ppfff, enfin, les gens font ce qu'ils veulent de leur vie, après… est-ce que c'est à des médecins de les aider à mourir ? Je je sais pas, honnêtement. Enfin, on n'a pas fait médecine pour… pour les aider à mourir, on les a, on a fait nos études pour soulager les patients. Alors voilà quand la mort est la dernière issue, bah il y a la, y a la sédation profonde jusqu'au décès, c'est ça en fait, l'alternative, c'est de leur dire non, on va pas vous faire une injection létale, par contre on peut vous sédater.

5.2 L'injonction paradoxale de la fin de vie. Une question de valeurs

Ces tergiversations dans le débat public entre volontés du patient et décisions des professionnels n'est que la partie émergée de tiraillements entre systèmes de valeurs incompatibles voire opposés, des valeurs associées à la vie, à la mort, mais aussi et surtout au maintien de la vie, sa préservation et au maintien d'un certain confort, d'une qualité de vie lorsqu'il est question de fin de vie. Rapidement d'autres options peuvent s'imposer comme celle de soulager la souffrance, qui peut basculer vers une sédation profonde et continue jusqu'au décès, et qui sait vers l'aide active à mourir. Un bref aperçu des valeurs modales sous-jacentes à quelques syntagmes relatifs à la mort, son avènement, son déclenchement ou sa provocation, en comparaison à d'autres associés

[7] Pour la sémantique des possibles argumentatifs (SPA), voir Galatanu, 2018.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

davantage à la vie permettrait déjà de se rendre compte d'une certaine disparité, voire d'un contraste sur le plan normatif.

L'acte de « préserver la vie », par exemple, illustre une cohérence normative ou morale entre un acte qui se veut finalisant, la préservation, et une propriété essentielle des êtres, la vie. Cette cohérence morale provient de la configuration modale même des valeurs associées à l'acte de préservation. Défini comme « protéger quelqu'un, quelque chose, le mettre à l'abri d'un mal éventuel » ou « empêcher l'altération, la perte de quelque chose » (*Larousse* en ligne), l'acte affiche d'abord des valeurs finalisantes volitives auxquelles s'ajoutent d'autres valeurs, morales positives (« mettre à l'abri d'un mal »), pragmatiques positives relatives à l'efficacité de l'acte en question. Ce faisceau de valeurs s'associe ensuite à une valeur aléthique nécessaire qui est la vie, axiologiquement positive, ne serait-ce que du point de vue des représentations qui lui sont associées.

Comparé au « droit à la mort » ou « l'aide à mourir », du moins au niveau linguistique et des valeurs véhiculées, le constat est facilement fait d'une décohérence (annulation de cohérence) entre une valeur aléthique nécessaire, avec une charge axiologique négative, la mort, et des valeurs finalisantes volitives, pragmatiques positives, affectives et morales positives affichées par l'action d'aider. La décohérence est confortée par les 19 modèles possibles de l'aide active à mourir selon le Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie (2023 : 130-153), qui font référence au suicide assisté et à l'euthanasie dans différentes configurations et *scenarii*. Au même titre que l'« aide à mourir », le « droit à la mort » reflète une tendance à rendre déontique la mort, du point de vue de son avènement, la transformant d'une valeur aléthique nécessaire à une valeur déontique permise sous conditions, bien entendu, mais aussi axiologiquement et moralement positive, ce que laisse transparaître l'acte d'aider. Peut-on alors évoquer, grâce à ces phraséologismes, une forme de (re)subjectivation du patient en fin de vie et/ou de sa famille face à des lois (Lois 2005 et 2016) et des pratiques qui peuvent paraître désubjectivantes ?

Cette décohérence est omniprésente dans le rapport[8] en raison de reconfigurations de valeurs apparemment incompatibles, comme nous l'avons explicité *supra*, rendues conciliables grâce à d'autres valeurs morales (« le respect de la vie », « la fraternité », « la solidarité ») ou pragmatiques positives (« un projet de soins global », « soins de solidarité accessibles », « limite les situations de souffrance », « réduit le temps de l'agonie »), ou encore aléthiques (« une nécessité ») et hédoniques négatives (« situations de souffrance », « temps de l'agonie »).

31. L'aide active à mourir n'est pas contradictoire avec le respect de la vie et s'inscrit dans un projet de soins global

32. Pour nous, l'aide active à mourir est un gage de fraternité et de solidarité

33. Pour nous, suicide assisté et euthanasie représentent des soins de solidarité accessibles de la même manière

[8] Les exemples 31-35 sont extraits du rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie (2023).

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

34. L'aide active à mourir est une nécessité pour répondre à l'insuffisance actuelle de la sédation profonde et continue
35. L'aide active à mourir, outre qu'elle limite les situations de souffrance, réduit le temps de l'agonie

Bien qu'elle soit rejetée par 23% des citoyens ayant participé à la Convention, l'aide active à mourir illustre ce conflit de systèmes de valeurs, voire cette injonction de vouloir mourir et en décider.

Cette injonction peut refléter trois logiques différentes, voire opposées, en éthique normative : une conséquentialiste relative à une éthique téléologique, où l'on soutient que ce sont les conséquences d'une action qui définissent le principe du jugement moral ; une autre, déontologique, s'intéressant à la nature même des actions plutôt qu'à leurs résultats ou à leurs motivations ; la troisième prônant une éthique de la vertu, où c'est le caractère moral de l'agent qui constitue le moteur du jugement moral.

> Imaginons qu'il soit évident que quelqu'un qui a besoin d'aide devrait être aidé. Un utilitariste soulignerait le fait que les conséquences d'une telle action maximiseraient le bien-être ; un déontologiste soulignerait le fait que, ce faisant, l'agent agira en accord avec une règle morale telle que « Fais aux autres ce que tu voudrais que l'on te fasse » ; et un tenant d'une éthique de la vertu dirait que le fait d'aider cette personne serait charitable ou bienveillant. (Hursthouse, 2003)

Si l'on reprend par exemple la doctrine de la qualité de vie constitutive de la fin de vie comme construit social (voir Roelens, dans cet ouvrage), conçu comme une fin en soi dans le contexte du mourir, qui consiste à alléger si ce n'est abréger des souffrances par des « soins de confort », elle permet de façon pertinente d'illustrer une logique morale dominante, à savoir la conséquentialiste, comme le laissent entendre les exemples 36 et 37 de professionnels en soins palliatifs. La qualité de vie devient la priorité en fin de vie, qu'importe les moyens utilisés (les antalgiques, les anxiolytiques, etc.).

36. Je vais un peu moins centrer, je vais moins demander d'évaluation de l'autonomie, mais plus des éléments qui pour moi se rattachent à la qualité de vie et de savoir qu'est-ce qui en ce moment, altère sa qualité de vie, ou qu'est-ce qui est l'a permet au contraire et donc plus… voilà orienter… Mais quand je pose des questions à l'équipe avec laquelle je travaille, je vais orienter mes questions selon l'objectif que moi, j'ai déjà un petit peu en tête selon qu'on est plus proche de la fin de la vie où on est plus dans un objectif de passer un cap.
37. […] c'est pour éviter l'éveil et donc on a besoin de savoir comment se passe l'éveil et donc de savoir distinguer s'il y a des périodes d'éveil qui sont, qui sont plutôt… plutôt bien ou si y en a vraiment plus aucune qui apporte un quelconque bénéfice aux patients, si il tire une qualité de vie ou pas ou si aussi être réveillé est synonyme d'être…inconfortable d'être vraiment loin du soulagement et d'avoir une qualité de vie déplorable.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

L'hypothèse qui se dégage est que la parole des professionnels au sujet de la mort est traversée, voire nourrie, par des orientations doxologiques dont les sociétés modernes sont imprégnées depuis la seconde guerre mondiale, où l'on s'efforce d'améliorer non seulement la quantité, mais aussi la qualité de vie. Cette conception impose une autre perspective morale tout aussi plausible justifiant les décisions prises en fin de vie, notamment la doctrine du « double effet » (Anscombe, 1957).

> La doctrine (ou le principe) du double effet est souvent invoquée pour expliquer la licéité d'une action qui cause à la fois un bon et un mauvais effet, à condition que le premier soit supérieur au deuxième. Selon le principe du double effet, il peut être permis de causer un préjudice (même très important) en tant qu'effet secondaire de l'obtention d'un objectif considéré comme bon, et ce même s'il ne serait pas permis de causer ce même préjudice intentionnellement, en atteignant le même objectif. (*Stanford Encyclopedia of Philosophy*)

Un professionnel de santé qui décide d'administrer des antalgiques à un patient en fin de vie pour soulager sa douleur, sachant que cela peut précipiter sa mort, peut justifier la permissibilité de son action par l'intention principale de soulager la douleur, bien que l'accélération de la mort soit un effet secondaire potentiel non intentionnel, mais prévu. Autrement, l'action entreprise peut être motivée parce qu'elle maximise le bien-être global, le confort et la qualité de vie. Ainsi, le soulagement de la douleur et la réduction de la souffrance sont considérés comme de meilleures conséquences que le prolongement de la vie dans la douleur.

6 Conclusion

Qu'il s'agisse de professionnels médicaux en oncologie, en gériatrie, en soins palliatis, ou d'aidants d'un proche malade, « dire la mort », « annoncer la mort », « parler de la fin de vie », « annoncer la fin de (la) vie » est un moment délicat pour les premiers – car en même temps qu'elle est exprimée en termes de difficultés, elle signifie également la fin d'une thérapeutique, – mais également pour les seconds pour qui la mort devient une délivrance attendue et espérée.

Les professionnels médicaux, pour signifier la toute fin de la vie, mobilisent des préconstructions relatives à la qualité du soin « agréable », « confortable » pour adoucir la mort, proposer une alternative au mourir et reconfigurer la norme du mourir ; ces préconstructions mobilisent également une rhétorique de la temporalité spécifique de la fin de vie où se mêlent valeurs pragmatiques d'efficacité pour les professionnels de la santé et valeurs affectives pour les aidants.

Souhaiter mourir n'implique pas mourir. Les entretiens montrent que la volonté de mourir est largement subordonnée à des décisions médicales et que le patient entre dans un processus de désubjectivation dans la mesure où il est progressivement dépossédé de sa capacité à se constituer en tant que sujet autonome, capable de se prendre en charge, de prendre des décisions, plus que d'afficher ou d'exprimer des volontés.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Enfin, la circulation des discours sur la mort et notamment les discours qui ont été tenus lors de la conférence citoyenne sur la fin de vie, du débat public qui s'en est suivi et du projet de loi sur la fin de vie qui a été reporté *sine die* diffusent une phraséologie plus ou moins figée qui cristallise des constructions sociales imbriquées et mobilise des valeurs et des injonctions paradoxales.

Bibliographie

Anscombe, Gertrude Elizabeth Margaret, *Intention*, Blackwell, Oxford, 1957.

Aujoulat, Isabelle, *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique*, Thèse de doctorat en santé publique Université Catholique de Louvain, 2007.

Bellachhab, Abdelhadi ; Garric, Nathalie ; Pugnière-Saavedra, Frédéric (2025), « Repenser la mort par l'expérience d'accompagnement à la mort » in Auriac Slusarczyk, Emmanuèle ; Smirdec, Margot ; Vincent, Catherine, *Mourir Les mots pour le dire*, Presses Universitaires Blaise Pascal, Clermont-Ferrand, p. 231-256.

Bellachhab, Abdelhadi ; Garric, Nathalie ; Galatanu, Olga ; Le Gal, Sophie ; Pugnière-Saavedra, Frédéric ; Rannou, Pauline ; Rochaix, Valérie ; Illés Sarkantyu, *La figure de l'aidant du malade d'Alzheimer. Récits et photographies*, Presses universitaires de Rennes, Coll. « beau livre », 2024.

Bley, Daniel ; Vernazza-licht, Nicole (1997), « La multiplicité des usages du terme de qualité de vie », *Prévenir*, *33*, p. 7-14.

Bley, Daniel ; Nicole Vernazza-Licht, Nicole (2005), « *La qualité de vie : actualité et enjeux d'un concept* », *in* Bley, Daniel, *Cadre de vie et travail. Les dimensions d'une qualité de vie au quotidien*, Écologie Humaine, *Edisud*, p. 13-24.

Carvallo, Sarah (2021), « Introduction générale. Fins de vie plurielles », *in* Carvallo, Sarah, *Fins de vie plurielles. Mourir en démocratie*, Presses Universitaires de Franche-Comté, Besançon, p. 13-32.

Castra, Michel (2010), « *Le sens d'une mort convenable : normes et valeurs à l'approche de la mort en soins palliatifs* », *in* EHirsch, Emmanuel (éd.), *Traité de bioéthique : III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Érès, Toulouse, p. 597-608, https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.03.0597

Castra, Michel (2015), « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan*, *97*, p. 12-18. DOI : 10.3917/empa.097.0012. https://www.cairn.info/revue-empan-2015-1-page-12.htm

Dumas-Lavenac, Sophie ; Liévaux, Chloé (2023), « Aide active à mourir : de la difficulté du travail législatif à accomplir », *in The Conversation*, https://theconversation.com/aide-active-a-mourir-de-la-difficulte-du-travail-legislatif-a-accomplir-204939

Foucault, Michel, « Introduction [à l'ouvrage *Le rêve et l'existence*] », in *Dits et écrits* (1954-1988), tome I : 1954-1975, Collection « Quarto »,Gallimard, Paris, 2001.

Galatanu, Olga (2021),Construction discursive des valeurs sociales complexes et sémantisme des valeurs modales épaisses. *Retour à une vie normale* », *Espaces linguistiques*, *3*, https://doi.org/10.25965/espaces-linguistiques.

Galatanu, Olga, *La sémantiques des possibles argumentatifs. Génération et (re)construction discursive du sens linguistique*, Bruxelles, Peter Lang, 2018.

Gülich, Elisabeth (2008), « Le recours au préformé : une ressource dans l'interaction conversationnelle », Actes du *Congrès Mondial de Linguistique Française*, CMLF [en ligne] https://www.linguistiquefrancais e.org /articles/cmlf/pdf/2008/01/cmlf08315.pdf.

Hacking, Ian, *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?* La Découverte, coll. « Textes à l'appui/Anthropologie des sciences et des techniques », Paris, 2001.

Higgins, Robert-William (2003), « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, 1, p. 139-168.

Hursthouse, Rosalind (2003), "Virtue Ethics", *Stanford Encyclopedia of Philosophy.*

Lafontaine, Céline ; Collin, Johanne ; Alary Anouck (2018), « Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du « bien mourir » », *Droit et cultures, 75* [en ligne], http: //journals.openedition.org/droitcultures/4368, DOI : https://doi.org/10.4000/droitcultures.4368

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458

Le Bossé, Yann (2003), « De l'"habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'*empowerment* », *Nouvelles pratiques sociales*, *16*(2), p. 30-51.

Moirand, Sophie, *Les discours de la presse quotidienne : observer, analyser, comprendre,* Presses Universitaires de France, Paris, 2007.

Mouillie, Jean-Marc (2021), « Au-delà du discours, face à la fin de vie. Normativités et singularité », *in* Cravallo, Sarah, *Fins de vie plurielles. Mourir en démocratie*, Presses Universitaires de Franche-Comté, Besançon, p. 119-134.

Née, Emilie ; Sitri, Frédérique ; Veniard, Marie (2016), « Les routines, une catégorie pour l'analyse de discours : le cas des rapports éducatifs », *Lidil*, *53*, p. 71-93.

Ponelle, Virginie ; Castoldi, Nicolas ; Gzil, Fabrice (2023), « Préambule. Fin(s) de vie : les termes du débat », *in* Brugeron, Pierre-Emamnuel ; Weil-Dubuc, Paul-Loup (dir.), *Fin(s) de vie : s'approprier les enjeux d'un débat*, *Les cahiers de l'espace éthique, hors-série*, p. 3-5.

Searle, John Rogers, *Making the Social World : The Structure of Human Civilization*, Oxford University Press, 2010.

Published in : AURIAC-SLUSARCZYK, Emmanuèle (dir.), *Mourir en société(s)*, Editions des archives contemporaines,
ISBN : 9782813005458, doi : 10.17184/eac.9782813005458