

Finir sa vie, hâter la mort au grand âge

Frédéric BALARD

Maître de conférences en sociologie, Université de Lorraine, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)

Pierre MOULIN

Maître de conférences en psychologie, Université de Lorraine, Centre de recherche sur les médiations (Crem, EA3476), F-57000 Metz, France

Cherry SCHRECKER

Professeure de sociologie, Université Grenoble Alpes, CNRS, Sciences Po Grenoble¹, Pacte, 38000 Grenoble, France

Morts et fin de vie : des sujets tabous ?

La fin de vie et la mort des personnes âgées font souvent l'objet de préconceptions non explicites, parfois contradictoires, visant tantôt à normaliser le rapport à la mort voire à considérer que l'âge permettrait une plus grande sérénité face au trépas ou au contraire à présenter la proximité (chronologique) à la mort comme génératrice ou révélatrice d'une angoisse² voire d'un désir³ de mort. Bien que l'expression « tabou de la mort » se retrouve encore fréquemment employée aujourd'hui dans les médias⁴ et que certains voient une nécessité de lever le « déni social » qui accompagnerait ce tabou en Ehpad⁵, il nous semble au contraire que depuis l'époque où les thèses du « tabou occidental de la mort »⁶ ont été développées – des années 1950 jusque dans les années 1980 –, les choses ont grandement évolué. En effet, l'institutionnalisation des soins

¹ School of Political Studies Univ. Grenoble Alpes.

² Les mots de Gaël, psychologue en Ehpad font écho à ce qui est souvent présenté comme une évidence : « *L'angoisse qu'il y a derrière, c'est celle qu'on a souvent toute notre vie mais qui arrive forcément de façon plus massive dans ces âges-là et c'est l'angoisse de mort tout simplement. Il y a d'autres choses mais celle-là est bien présente.* » Interview réalisée par Marie Delsalle dans le cadre du film *J'y suis, j'y reste*, volet 2 (2016, p. 18).

³ Fournier et Balard (2020).

⁴ Article de Karine Scherhag (2020), « Pourquoi la mort est-elle "le plus tenace de tous les tabous" ? ».

⁵ Voir l'article de Marie De Hennezel (2020), « Les Ehpads face à la mort ».

⁶ Ariès (1977), Baudrillard (1976), Gorer (1955), Jankélévitch (1977), Morin (1951), Thomas (1975), Vovelle (1983), Ziegler (1975).

palliatifs (Walter, 1994 ; Moulin, 2000 ; Castra, 2003 ; Launay, 2016) au milieu des années 1980, le développement d'un militantisme de la mort choisie/volontaire (Hintermeyer, 2016), la médiatisation de certaines demandes de mort⁷ ou de morts collectives (Clavandier, 2004) ont à la fois contribué à placer les questions de la mort et de la fin de la vie au cœur de la société et ont poussé les pouvoirs publics à s'en préoccuper. Pour la France, la preuve en est le travail législatif opéré autour de ces questions, par exemple pour les lois de 1999 (le droit à l'accès aux soins palliatifs), de 2005 (Leonetti) et 2016 (Claeys-Leonetti) et les débats éthiques qui y furent associés, mais également la création en 2010 de l'Observatoire national de la fin de vie puis de l'Observatoire national du suicide en 2013. Hors de nos frontières, certains pays se sont prononcés pour la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté avec force débats encore en vigueur aujourd'hui, telle la proposition de loi soumise au Parlement des Pays-Bas le 2 juillet 2019 ouvrant la possibilité pour les personnes de plus de 75 ans de demander une assistance au suicide. Au regard de ces éléments, il apparaît aujourd'hui que le vieillissement, la fin de vie et la mort sont collectivement pensés et discutés dans notre société, même s'ils peuvent être difficiles à verbaliser à l'échelle individuelle ou dans certains espaces sociaux tels les Ehpad (Mallon, 2004).

Dans cette prise en considération sociétale de la mort, celle des personnes âgées se trouve ainsi progressivement saisie et politisée de manière spécifique. Au cours des derniers mois, la crise planétaire de la Covid-19 n'a fait que renforcer la médiatisation de la mort et le caractère spécifique de celle des âgés (Balard et Corvol, 2020). Ce faisant, elle a sans doute porté aux yeux du grand public des questions et des débats qui jusqu'ici se trouvaient souvent confinés au sein du cercle familial, des services de médecine spécialisés (gériatrie, réanimation et soins palliatifs) et des comités d'éthiques. Ainsi, si l'âge du défunt est devenu aujourd'hui une information donnée systématiquement lors de la publicisation d'un décès, la crise de la Covid-19 a pu participer à rendre plus tangibles encore les questions de la valeur de la vie (Gaille, 2010) des personnes très âgées et de l'acceptabilité de la mort. Cette question du coût de la vie humaine des personnes âgées a pu ainsi être mise en balance avec le coût économique du confinement où certains commentateurs⁸ ont, plus ou moins ouvertement, demandé si préserver la vie des vieux dont l'espérance de vie est objectivement réduite était une raison suffisante pour justifier une crise économique. Si cette question a choqué nombre de personnes, elle fait néanmoins écho à l'idée que toutes les morts ne se valent pas et que la mort des personnes âgées est plus acceptable que celle des jeunes. Cette idée se retrouve par exemple comme justification possible d'une moindre considération du suicide des âgés par rapport à celui des jeunes (Baudelot et Estabiet, 2016). Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette forme de naturalisation de la mort des plus âgés. Sans être exhaustif, on peut envisager

⁷ Nous pensons plus spécialement aux « affaires » qui ont été particulièrement médiatisées en France telles que le cas de Vincent Humbert au début des années 2000 puis plus récemment ceux de Vincent Lambert et d'Alain Cocq. Sans doute moins médiatique mais davantage éclairant pour la thématique de ce numéro est le cas de David Goodall, chercheur en botanique australien âgé de 104 ans et qui est allé en Suisse pour mourir par suicide assisté le 10 mai 2020 alors qu'il ne souffrait pas de maladie incurable.

⁸ Le 6 mai 2020, le journaliste Dominique Seux titre dans *Les Échos* : « À quel âge la mort est-elle inacceptable ? ».

que cela puisse résulter d'une conception matérialiste de la vie humaine au regard du reste à vivre, voire de conceptions utilitaristes de la vie et de la mort. Ainsi, le recul de la mortalité infantile⁹ du fait de la transition démographique débutée au XVIII^e siècle aurait rendu la mort des jeunes moralement plus inacceptable tandis que celle des vieux – au regard de leur moindre apport productif pour la société – serait moins socialement gênante. Alors que jusqu'au XVIII^e, la mort survenait à tous les âges de la vie, l'idée que la mort serait devenue une « affaire de vieux » semble avoir fait son chemin au point que la mort acceptable semble être celle qui survient à la fin du parcours de vie et que la bonne mort serait une mort « de vieillesse », entourée et sans souffrance. C'est-à-dire, si nous devons reprendre le terme employé par Stefan Timmermans (2005), des « morts culturellement appropriées ».

La mort des personnes âgées de la Covid-19 n'a pas pour autant été négligée et des voix se sont élevées contre les discours normalisant ces morts. Si la canicule de 2003 avait contribué à mettre en question l'isolement des aînés et la solidarité collective, la Covid-19 a posé autrement cette même question en pointant le risque de contamination et un nécessaire souci de l'autre pouvant passer par une distanciation physique devenant parfois distanciation sociale. Dans ce contexte, les multiples formes de confinement dont les personnes âgées furent, et sont encore, l'objet ont été parfois présentées par certaines familles et professionnels comme représentant un risque psychosocial mortel plus important que la Covid-19 en elle-même car susceptible d'entraîner des morts de « chagrin » ou des « syndromes de glissement ». Dans le même ordre d'idées fut également interrogée la valeur d'une vie confinée pour des personnes entrées dans les dernières années de leur existence.

Enfin, si la fin de vie, en fin de vie, est davantage politisée et saisie médiatiquement, elle l'est aussi par les chercheurs et praticiens comme en témoigne le succès de l'appel à article que nous avons diffusé¹⁰.

Conduire des recherches sur la fin de vie des personnes âgées : des protocoles de recherche aux risques de l'idéologie

Ce succès s'accompagne d'une difficulté à positionner le registre d'analyse entre pratiques scientifiques nécessitant, dans un certain nombre de disciplines, la suspension de jugements de valeur sur les conduites étudiées et d'autres démarches, davantage prescriptives et politiques, impliquant un positionnement sur le bien vieillir et le bien mourir.

⁹ Au début du XVIII^e siècle, la mortalité infantile était de 1/3 alors qu'elle est aujourd'hui de 3,7/1000.

¹⁰ Au moment où nous avons diffusé notre appel à article et réceptionné les propositions (les derniers articles ont été reçus en décembre 2019), il n'était pas encore question de la Covid-19. Ce numéro 163 ne comporte donc pas de contributions abordant les liens entre fin de vie et mort des personnes âgées pendant la crise sanitaire.

Des conceptions idéologiques du bien mourir au grand âge

En matière de fin de vie, qu'il s'agisse ou non de personnes âgées, la notion de « bien mourir » semble aporétique dans la mesure où des courants de pensée et des militantismes opposés s'en revendiquent. S'il n'est pas possible ici de rendre compte de ces débats foisonnants sans prendre le risque de la binarité et de la caricature des positions exprimées, nous pouvons avancer que se trouvent, d'un côté, un pôle idéologique prônant une mort présentée comme « naturelle » éventuellement accompagnée de quelques traitements palliatifs afin de faciliter le « passage » et, d'un autre côté, des défenseurs d'une mort « choisie » visant à éviter la déchéance et la décrépitude. Ces deux modèles de morts ou idéologies opposées, qu'ils soient teintés d'influences religieuses ou de formes modernes d'individualisme, infusent et se diffusent tant dans les sphères militantes que dans celles du politique, de la médecine et des sciences pour (re)construire des modèles contemporains de la bonne et de la mauvaise mort. Ainsi, la « mauvaise mort » peut désigner, selon le locuteur, des phases terminales jalonnées de souffrances qui s'éternisent ou des suicides dont la soudaineté et le caractère violent seront mis en exergue. Face à ces deux polarités, l'âgisme apparaît comme une notion pratique – même si peu heuristique – en ce qu'elle permet de rassembler les militants du suicide dit « rationnel » et leurs opposants (Gandsman, 2018) au motif que la mauvaise mort des personnes âgées serait le fruit d'une non-consideration sociale de nos aînés.

Si la crise de la Covid-19 constitue une illustration éclairante des liaisons dangereuses entre médecine (scientifique) et pouvoir politique¹¹, la plupart des disciplines se sont interrogées sur les liens entre sciences et politique. Alors que certains (Bourdieu, 1980) prônaient une indépendance totale du champ scientifique par rapport aux autres champs – et en particulier politique –, d'autres étaient plus modérés sur la question, tel Max Weber (1919) qui considérait que le sociologue pouvait participer aux débats publics de son époque en s'appuyant sur des faits scientifiques, mais sans chercher à imposer ses convictions, ses valeurs. Ainsi, il conviendrait que le chercheur puisse débattre de la fin de vie et de la mort au sein de l'agora publique mais à condition qu'il fasse preuve de « neutralité axiologique » lorsqu'il mène ses recherches et les publie dans une revue scientifique. Une telle démarche ne semble pas si aisée si l'on en croit certains des articles qui nous ont été proposés mais aussi plus généralement, si l'on regarde nombre de publications scientifiques parues précédemment sur ces sujets. Dans certains cas, le choix du lexique employé laisse peu de doute sur la volonté des auteurs de défendre leur point de vue, comme on peut le noter dans l'éditorial de Marie-Frédérique Bacqué (2016) dans le numéro consacré à l'euthanasie et au suicide assisté (n° 150 paru en 2016) de la revue *Études sur la mort*. Si le titre de l'éditorial, « L'illusion d'une mort choisie », donne le ton, les propos qui suivent

¹¹ La crise de la Covid-19 a montré les limites d'une politique – qui va au-delà d'une politique de santé publique – s'appuyant sur l'expertise médicale et scientifique. Les incertitudes liées à l'épidémie ont révélé que la recherche scientifique et la médecine sont en permanence le fruit de controverses, de résultats incertains qui doivent perpétuellement être mis à l'épreuve. Cette crise a également pointé les effets néfastes de la surmédiation de certains travaux ou de certaines personnalités qui, parce qu'il s'agit de « scientifiques », pourraient prétendre à dire le « vrai » et le « juste ». Nous pensons, entre autres, à la manière dont ont été médiatisés les propos de Luc Montagnier, Alexandra Henrion-Claude, Christian Perronne ou Didier Raoult.

confirment la position de l'auteure : « (...) *bien au chaud dans nos Ehpad, nos homes, nous revendiquons la mort si je veux, quand je veux... Si ces morts inconnus rendent palpable notre chance d'être en vie et bien portants, il apparaît foncièrement injuste que certains de ceux qui ont la chance de vieillir revendiquent la possibilité de devancer leur mort pour finir leurs jours artificiellement. (...) Le refus de mourir du fait de l'usure naturelle du corps semble devenir la première cause de la demande d'euthanasie chez les bien-portants. La seconde est l'inutilité de la vie quand elle devient "charge" économique, sociale, psychologique...* » (p. 9-10).

Ce texte paru peu après la loi de 2016 dit clairement la manière dont l'auteure conçoit cette loi : « *Or, bien qu'il s'en défende, le Législateur a introduit la possibilité, selon les Suisses, d'une "Euthanasie active indirecte" (...)* » (p. 11).

Euthanasie et suicide assisté – et par extension la sédation profonde et continue jusqu'au décès – sont ainsi présentés par certains comme l'expression d'un individualisme exacerbé, d'une volonté de contrôle face à l'angoisse existentielle que représente la mort. Thierry Jandrok (2016), qui revendique quant à lui une démarche « *d'un chercheur, d'un herméneute et d'un psychanalyste* » (p. 93), aborde la question du suicide assisté et évoque le cas de Freud (mort à 83 ans) qui avait demandé à son médecin, Max Schur, de mettre un terme à ses souffrances. L'auteur ne qualifie pas cet acte de « suicide assisté » mais d'« *un acte d'amour, d'amitié, de fraternité et de respect* ». Ce que l'auteur récuse au motif de la « *déréliction du lien social* » (p. 106) est la juridicisation du suicide, pas le fait d'y recourir dans une relation interpersonnelle. Cette relation, possible entre Freud et son médecin, devient suspecte lorsqu'elle est envisagée plus largement. Le risque serait que la démarche ne soit pas initiée par le suicidant mais soumise aux influences extérieures. Ce propos laisse transparaître une lecture classante de la volonté éclairée des individus en matière de fin de vie que nous avons déjà recueillie dans nos recherches¹². En outre, cela fait écho au refus de certains médecins d'accepter un regard tiers (en l'occurrence le législateur) venant interférer dans le colloque singulier avec le malade et de courir le risque de perdre ainsi leur prérogative sur les décisions (de fin de vie) dont ils ont le monopole exclusif (Bégin, 1995).

Que cela soit simplement suggéré ou clairement assumé, ces auteurs, dont le propos se veut scientifique, expriment clairement une position idéologique s'inscrivant contre le suicide assisté, l'euthanasie voire même la loi Claeyss-Leonetti au motif que ces « options » de gestion de la fin de vie et de la mort contribueraient au délitement du lien social et construiraient des sociétés thanatophiles.

Par leurs écrits ou leurs déclarations dans la presse, certains chercheurs comme Philippe Bataille (2012) ont tenu des propos militants contre l'idéologie véhiculée par les soins palliatifs – qu'il nomme « le palliativisme » – visant à garantir le confort global des malades en fin de vie, sans hâter ni retarder leur mort et son

¹² Propos d'un médecin généraliste à propos d'une de ses patientes, pharmacienne, qui lui a fait part de son projet de suicide au moyen de médicaments : « *Elle sait ce qu'elle veut mais elle a pas d'antidépresseurs et je n'ai pas... je ne sens pas chez elle un fond dépressif, je sens qu'elle est dans sa réalité, elle est bien dans ce qu'elle dit, elle est claire avec elle-même, elle voudrait ça* » (Propos recueillis par Cécile Fery dans le cadre du projet Suicidâge).

refus doctrinal de l'euthanasie. Selon lui, il s'agit de dépasser l'interdit de tuer qui est réaffirmé par la loi Leonetti (2005) pour répondre aux situations désespérées de patients en fin de vie (ou lourdement handicapés) qui demandent à mourir. Dans un entretien donné au journal *Le Monde* (19/09/2012) et intitulé « Les malades sont culpabilisés de vouloir hâter leur propre mort », il déclare : « *En quoi serait-on un moins bon médecin quand on regarde la maladie tuer le patient ou quand au contraire on l'accompagne dignement, avec un geste actif, au moment où il le réclame et de manière évidemment contrôlée ?* » Les propos du chercheur ne vont évidemment pas sans faire écho avec ce que prône l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD).

Nous terminerons ce point sur une anecdote. Lors du congrès de la Société Belge de Gériatrie et de Gérontologie, nous fûmes invités à communiquer sur les questions de longévité et d'espérance de vie. Lorsque nous avons présenté les différences espérances de vie entre la France et la Belgique, l'une des réactions de l'assistance fut de considérer que cet écart, favorable à la France, était le signe que nous « Français » prolongions des fins de vie, ce qui selon les dires de l'intervenant¹³ faisait de la France une société du mal mourir qui pousse ses vieux à franchir la frontière pour venir mourir en Suisse et en Belgique. Une société ne pourrait-elle être « longévive » qu'en refusant l'accompagnement au mourir de ceux qui participent le plus aujourd'hui aux progrès de l'espérance de vie¹⁴ ?

Lorsqu'il est question de la fin de vie des personnes âgées, les prêts-à-penser sont nombreux. Or, si le travail du chercheur est justement de se tenir à distance des préjugés et des raisonnements faciles, il s'avère complexe de construire des protocoles de recherche sur la fin de vie dans l'âge avancé et d'en interpréter les résultats sans verser dans l'idéologie.

Des protocoles de recherche orientés : le chercheur face à la commande et aux biais méthodologiques

La manière de concevoir la recherche, de choisir les mots du sujet ne sont pas neutres, pas plus que ne le sont les méthodologies employées pour collecter les données ni bien sûr l'interprétation qui est faite des résultats. Lorsque ces contraintes, inhérentes à toute recherche scientifique, se doublent d'enjeux politiques ou institutionnels, la dérive de l'idéologie est d'autant plus forte. Afin de l'illustrer, prenons l'exemple d'une recherche visant à étudier le suicide des personnes âgées. Si le chercheur doit commencer par répondre à un appel à projets pour financer sa recherche, il se trouve déjà contraint par la manière dont les financeurs conçoivent – scientifiquement et politiquement – la question. C'est le cas du récent appel à projets diffusé par l'Observatoire national du suicide¹⁵. Cet appel comporte trois axes – dont deux consacrés aux personnes âgées – qui

¹³ Bien que cette personne ne se soit pas présentée, il pouvait s'agir d'un militant de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité, association qui, à la différence de ce qui a cours en France, tient un stand de manière tout à fait officielle à la SBGG.

¹⁴ Les progrès de l'espérance de vie à la naissance, autrefois liée au recul de la mortalité infantile, sont aujourd'hui essentiellement le fait des progrès de l'espérance de vie dans les grands âges. Voir le numéro 151 de *Gérontologie et société*.

¹⁵ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/recherche/appels-a-projets-de-recherche/article/le-suicide-et-sa-prevention>

comportent tous les termes « conduites suicidaires ». Or porter une recherche comme cela est attendu sur les « dynamiques des conduites suicidaires » n'est pas synonyme d'une recherche visant à la compréhension du suicide puisqu'on postule déjà qu'il résulte de « conduites suicidaires ». Choisir ce lexique, c'est déjà opter pour une approche théorique dont les paradigmes sont issus du champ de la suicidologie qui n'est pas un champ de recherche mais un domaine visant au développement de la prévention du suicide. Les fondateurs de la suicidologie (voir Balard, Voléry et Fornezzo, dans ce numéro) englobent ainsi, sous l'expression conduites suicidaires, les suicides, les tentatives de suicide et par extension tous les comportements « autodestructeurs » (automutilation, refus de soin, etc.).

Si le chercheur peut échapper à ce premier type de contraintes, il lui reste à savoir exactement ce qu'il cherche à étudier. S'agit-il des « facteurs de risque », des « motifs » ou des « causes » de suicide ? Ces notions ne sont pas neutres et conditionnent tout à la fois l'approche théorique et méthodologique du protocole. S'il opte pour les « facteurs de risque », il s'inscrit de fait dans une optique davantage descriptive orientée vers l'épidémiologie et la santé publique où il devra faire avec les données recueillies, dont on sait qu'elles reposent sur les certificats médicaux, voire sur des données relatives aux circonstances dont le recueil lui non plus n'est pas neutre. Parmi les discussions évoquées à l'Observatoire national du suicide, il était envisagé d'ajouter un champ dans les certificats de décès en cas de suicide où le médecin certificateur devrait remplir la maladie/trouble mental supposé. On voit immédiatement la portée d'une telle donnée sur les analyses possibles. Par ailleurs, dans une démarche sur les facteurs de risque, le chercheur se devra d'aller au-delà des chiffres pour proposer des hypothèses explicatives et ne pas se limiter à des variables descriptives telles que, par exemple, l'âge et le genre.

S'il s'attache aux « motifs », il s'oriente alors davantage vers une approche psychologique ou sociologique visant à comprendre pourquoi les personnes se suicident, comme l'ont fait de nombreuses recherches en psychologie ou comme a pu le faire Jean Baechler (1975) en sociologie même si ce dernier portait l'accent moins sur le motif que sur le sens du suicide. Dans une telle démarche, qui s'attache moins aux chiffres qu'aux discours explicatifs, qui faut-il enquêter ? Certaines recherches prennent le parti d'enquêter des suicidants, c'est-à-dire des personnes ayant fait une ou plusieurs tentatives de suicide. Une telle méthodologie repose sur le postulat de la compatibilité des motifs entre suicidants et suicidés, qui semble difficile à démontrer d'autant que l'on sait que les profils (au moins sur les plans du sexe et de l'âge) des suicidants et des suicidés sont diamétralement opposés. L'autre option, prônée par la suicidologie, est celle des autopsies psychologiques (Hawton *et al.*, 1998) ou sociologiques (Fincham *et al.*, 2011). Il s'agit, souvent par l'intermédiaire d'enquêtes menées auprès de proches, de reconstituer les raisons du suicide. Sans surprise, les sociologues en déduisent des raisons sociales telles que la solitude ou la fragilisation des liens sociaux tandis que les psychologues y voient des troubles de la personnalité voire des maladies mentales. Il apparaît ici qu'il s'agit évidemment d'hypothèses explicatives enchâssées dans des paradigmes. En effet, si l'on met en perspective les publications (Clément, 2009 ; Lleshi et Bizzozzero, 2009) sur les difficultés à diagnostiquer les maladies mentales chez les personnes âgées avec celles en suicidologie qui affirment que 90 % des suicidés

âgés étaient dépressifs avant de passer à l'acte, on perçoit mieux l'influence du protocole sur les résultats de la recherche (voir Balard *et al.*, dans ce numéro).

Enfin, si le chercheur s'attache aux « causes », comme l'ont fait nombre de sociologues à la suite d'Émile Durkheim (1897), alors les individus et leurs motifs disparaissent presque derrière l'analyse macrosociologique. Cela ne produisant pas pour autant de garantie sur le fait que les résultats de la recherche échapperont à certaines idéologies telles qu'une sur-focalisation parfois portée sur les inégalités sociales ou les dérives néolibérales.

Outre les protocoles de recherche et leurs paradigmes, il apparaît que les recherches sur la fin de vie sont également « travaillées » par des enjeux politiques et institutionnels. Junko Kitanaka (2014) a montré que les liens entre dépression et suicide au Japon se comprennent dans une analyse de la place de la psychiatrie dans l'histoire et la culture nipponne. Il en est de même en France, où faire valoir son expertise pour expliquer, prévenir et réduire les suicides est un enjeu fort pour certaines branches professionnelles pour continuer à bénéficier du soutien politique et financier nécessaire pour pouvoir poursuivre la prévention.

Dans ce contexte, il apparaît difficile d'aborder sans idéologie la question des différentes formes de fin de vie des personnes âgées. Ainsi, alors que des comparaisons seraient envisageables entre le suicide des personnes âgées en France et le suicide assisté de celles-ci en Suisse, cela ne va pas sans soulever de nombreuses réticences. L'Association américaine de suicidologie (AAS) recommande à ce titre d'établir une distinction entre le suicide et la « mort volontaire médicalement assistée ». Distinction qui semble avoir été entendue en France, sans quoi nous ne serions pas dotés d'un Observatoire national de la fin de vie et d'un Observatoire national du suicide. Sans doute considère-t-on, sur le plan politique, que les deux questions doivent être traitées différemment. La question n'est pas anodine car la tentation est grande de s'appuyer sur une comparaison des statistiques du suicide et du suicide assisté en Suisse pour éclairer la question du bien mourir. Alors que les opposants au suicide assisté scrutent avec attention l'augmentation de ces « suicides » pour tenter d'y percevoir une tendance épidémique, ses défenseurs examinent l'évolution du ratio entre suicides assistés et non assistés dans l'optique de démontrer que les dispositifs de morts médicalement assistées sont un moyen de limiter les suicides « sauvages ». Dans les deux cas, le suicide non accompagné constitue, y compris pour l'ADMD, une malmort à laquelle il s'agit d'échapper.

Finir sa vie et hâter sa mort : ce que les contributeurs de ce numéro mettent en lumière

Alors que le premier axe de notre appel à articles invitait à des réflexions épistémologiques sur les définitions, les normes et les bornes qui distinguent la fin de vie et la fin de la vie, nous n'avons reçu aucun article en ce sens. Il est difficile d'interpréter les raisons de cette absence de proposition. Nous pouvons émettre l'hypothèse que cette réflexion épistémologique revêt *a priori* peu d'intérêt pour les cliniciens qui ont pour mission de traiter des patients qu'il faut soigner à défaut de les sauver.

Pour autant, le questionnement apparaît en filigrane de plusieurs articles, notamment celui de Nicolas Foureur et Véronique Fournier lorsqu'il pointe l'incertitude des soignants concernant le meilleur moment pour aborder en équipe de la « fin de vie » des patients âgés et de la poursuite ou non de l'alimentation artificielle. La question du début de la mort – Louis-Vincent Thomas (1991) parlait de la mort en deçà – a souvent été abordée à travers la question de la temporalité (Launay, à paraître) mais il semble qu'elle devienne d'autant plus difficile à conceptualiser dans le cas des personnes âgées et en l'absence de pathologie incurable.

Les axes qui interrogeaient l'accompagnement vers la mort et le mourir ont été particulièrement visés dans les contributions. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer. D'une part, la composition du lectorat et des auteurs familiers de la revue qui sont pour partie issus du champ médical gériatrique et gérontologique et donc familiers des questions d'accompagnement au grand âge. D'autre part, l'intitulé de l'appel à articles n'a pas manqué d'interpeller les chercheurs et acteurs du champ de la fin de vie. Ce faisant, l'essentiel des articles reçus se polarisent soit sur la mort (négligeant presque parfois qu'il s'agit de personnes âgées), soit sur la condition des personnes très âgées (laissant presque de côté la question de la fin de vie). Cela n'est pas anodin et montre que ces champs disposent de leurs propres objets.

La première partie de ce numéro propose trois textes abordant les questions relatives à l'accompagnement de la fin de la vie des personnes âgées.

Accompagner des fins de vie

Dans le libre propos de Régis Aubry intitulé « Fin de vie et vieillesse : double peine ou double chance ? », l'auteur propose un texte engagé, un plaidoyer militant en faveur d'une société inclusive envers les personnes âgées et les personnes vulnérables. Partant d'une critique sans concession de la médicalisation excessive du vieillissement et du mourir, et constatant que la biomédecine contemporaine, toujours focalisée sur la guérison, apparaît à la fois de plus en plus performante sur le plan technique (cf. les prouesses de la réanimation notamment) tout en générant en même temps des situations inédites de dépendances fonctionnelles, de grandes fragilités, voire de souffrances multiples (cas des personnes survivant avec des polyopathologies ou des handicaps graves), mais sans qu'il y ait véritablement de politique globale d'accompagnement de ces nouvelles vulnérabilités. Aussi, après avoir tiré un bilan mitigé des différents plans de développement des soins palliatifs et des lois récentes en faveur du grand âge, l'auteur appelle de ses vœux une refonte complète de l'organisation du système de santé actuel et l'avènement d'une médecine réflexive (formée à l'analyse des situations complexes), seule garante d'une médicalisation « raisonnée » du grand âge et de la fin de vie qui puisse enfin répondre aux situations de vulnérabilité/détresse qu'elle contribue elle-même à créer.

L'article d'Hélène Trimaille, Florence Mathieu-Nicot, Cécile Cornet, Thomas Tannou, Aurélie Godard-Marceau, Élodie Cretin, Séverine Koeberle et Régis Aubry., consacré aux « Trajectoires de personnes âgées hospitalisées de façon non pertinente », présente une étude qualitative et longitudinale intéressante. Les auteurs mettent en évidence moins les problèmes iatrogéniques consécutifs

à ces hospitalisations (fragilisation du sujet âgé, décompensations, comorbidités, perte d'autonomie) que la diversité des difficultés matérielles et psychosociales rencontrées en amont par les personnes âgées et leur entourage qui ont pu conduire à de telles hospitalisations « non pertinentes ». Ainsi, c'est en partant du « tabou » social du vieillissement et de la fin de vie que les auteurs expliquent la difficulté des familles et des proches à initier à l'avance des discussions avec les personnes âgées et à anticiper la fin de vie. Ce questionnement concerne tant les problèmes liés à l'avancée en âge (dépendance, solitude, inadaptation à la vie quotidienne) que la perspective d'un possible placement en milieu institutionnel. Ainsi sont pointées avec pertinence tout au long de l'article de multiples tensions qui jalonnent les trajectoires dans le vieillissement et la fin de vie, telles que les pertes liées au grand âge et les inévitables remaniements identitaires, le désir des personnes âgées de finir leurs jours chez elles (et la réalité vécue bien différente de leurs vœux). L'article pose également la question du sens de ce qui est vécu, la volonté des proches de respecter la liberté du sujet âgé tout en veillant à sa nécessaire sécurisation dans un environnement domestique non maîtrisé et donc dangereux, la difficile acceptation de l'aide lorsqu'on devient dépendant, les inégalités sociales d'accès aux établissements d'accueil dédiés au grand âge et la difficulté de se repérer parmi les multiples institutions, la fonction sociale de l'hôpital, etc.

L'article d'Annick Anchisi et Laurent Amiotte-Suchet est riche non seulement de son originalité permettant de (re)penser la vieillesse dans un contexte social spécifique mais également de la finesse des analyses proposées. À partir d'une ethnographie d'un monastère, d'une communauté contemplative, les chercheurs analysent comment les moines et les moniales font l'expérience de la dernière étape de leur vie et défendent l'idée que cette communauté a ceci de spécifique qu'*« il faut tenir pour vivre en communauté monastique, (et) il faut aussi tenir pour y mourir »*. L'étude de cette microsociété pose de manière extrêmement concrète et circonstanciée des questions qui traversent l'ensemble de la société telles que celles du vivre ensemble, de l'adaptation des normes sociales au vieillissement de la population ou encore celle de l'accompagnement des membres âgés par les plus jeunes et de ses limites. Ainsi, les auteurs montrent comment les règles qui organisent la communauté se trouvent assouplies pour « faire tenir ensemble » les membres qui la composent. Cet article pose la question des normes du mourir – notamment celle du mourir sur place, loin de constituer une évidence¹⁶ – et de la manière dont se mettent en œuvre les ajustements inhérents à une prise en charge communautaire de la mort lorsque la part des membres âgés augmente. L'apport de cet article est de montrer tout à la fois comment ce terrain illustre de manière différente des questions relatives à la fin de vie posées par ailleurs, mais également comment ses spécificités renversent certaines analyses et postures à l'égard de l'accompagnement en fin de vie et du travail du mourir.

¹⁶ Cf. Voléry et Schrecker (2018).

Hâter la mort pour la rendre bonne ?

La deuxième partie de ce numéro aborde plus directement la question de la mort, tout d'abord à travers deux articles relatifs à l'accompagnement du mourir en institutions, puis par l'intermédiaire d'un article évoquant le suicide assisté en Suisse et un autre sur l'euthanasie en Belgique. Le dernier article aborde la question de la mort à partir du discours des personnes âgées.

Selon Marion Broucke et Bernard Devalois, peu de travaux sur la fin de vie et l'application de la loi Claeys-Leonetti (2016) se sont attachés aux spécificités des personnes âgées. Leur retour d'expérience interroge à ce titre les pratiques sédatives en fin de vie dans un contexte gériatrique, se basant sur le principe que le droit à une mort apaisée (inscrit dans la loi de 2016) doit également s'appliquer aux personnes âgées. À l'aide de cinq vignettes représentant différents contextes de demandes de sédation, les auteurs montrent comment la mise en application ou non de cette possibilité est décidée en gériatrie. Les auteurs suggèrent que la sédation est probablement sous-utilisée en milieu gériatrique et souvent de manière inappropriée. Plusieurs raisons sont évoquées, parmi lesquelles, la difficulté d'estimer l'inconfort agonique, de s'assurer du consentement des bénéficiaires ou de prédire le temps qui reste à vivre. Ces facteurs se cumulent souvent avec une méconnaissance des protocoles médicamenteux. Quand la fin de vie se déroule en Ehpad ou à domicile, en dehors d'une coordination avec une USP ou une HAD, les conditions optimales de prise en charge sont rarement réunies. De ce fait, les personnes âgées dans leur ensemble ne bénéficient pas des dispositions de la loi censées garantir une mort apaisée pour tous. C'est à cette situation que les auteurs souhaitent remédier.

Pour sa part, le retour d'expérience d'Yves-Antoine Leroy, Pamela Osouf et Bedra Zabalia nous livre ici le résultat d'un travail de réflexion sur la prise en charge palliative des personnes âgées en Ehpad d'un collectif de psychologues cliniciens qui s'est déroulé durant cinq années. Il s'agit de (re)penser la rencontre et l'articulation entre deux milieux de soins, deux univers culturels distincts aux conceptions et pratiques contrastées qui pourtant peuvent parfois converger lors des prises en charge des personnes âgées en fin de vie. Plus précisément, il est préconisé ici non pas la diffusion univoque/unilatérale des soins palliatifs (en position d'experts) vers les Ehpad (qui auraient tout à apprendre des soins palliatifs), mais bien un mouvement d'acculturation/ajustement réciproque qui implique à la fois de repenser et d'aménager l'idéal palliatif en dehors des murs de ses structures spécialisées (unités ou équipes mobiles), et encore la nécessité de prendre en compte et d'intégrer les spécificités locales et les contraintes (organisationnelles, administratives, financières, soignantes) des Ehpad pour qu'une jonction soit possible entre ces deux mondes. S'inscrivant essentiellement dans une herméneutique interrogative (questionner l'existant), et illustrant leur propos de trois cas cliniques, les auteurs pointent avec pertinence l'influence des différents lieux de fin de vie et des espaces de soins comme autant d'empreintes culturelles spécifiques sur le patient, les effets potentiellement délétères de l'étiquetage équivoque de « soins palliatifs » pour certains résidents en Ehpad (en dénonçant, à l'instar de Robert William Higgins (2003), le risque de ségrégation/exclusion des sujets âgés dans un statut de « mourants »), et tout en adressant de nombreuses critiques tant

au modèle palliatif et à ses prescriptions normatives (injonctions adressées au patient à dire sa mort, à se préparer à la mort pour vivre une fin de vie pacifiée, à se réconcilier avec ses proches, etc.) qu'à celui des Ehpad (obligation de définir des « projets de vie » qui figent les résidents à un moment donné de leur histoire et annihilent le désir d'évoluer/créer différemment leur avenir). Les auteurs préconisent *in fine* de favoriser des échanges entre structures pour pouvoir entendre et comprendre des logiques différentes des patients selon leurs propres lieux de vie.

Les débats sur le suicide assisté, comme sur l'euthanasie, s'inscrivent dans des contextes législatifs, variables selon les pays. Le droit de mourir et de choisir sa mort est défendu par diverses associations, dont l'ADMD est probablement la plus connue. Les défenseurs du droit de mourir se basent sur des valeurs telles que le droit de choisir le moment de sa mort, de vivre et mourir dans la dignité, etc. Dans « Le suicide assisté en Suisse sous l'angle de la déprise », Muriel Pott et Stefano Cavalli affirment que l'action de l'association suisse EXIT-ADMD a beaucoup contribué à la mise en place, en 2014, d'une pratique standardisée qui officialisait les pratiques existantes vis-à-vis du suicide assisté. Dans cet article, s'appuyant sur un cas concret, les auteurs montrent comment les valeurs mises en avant par l'ADMD sont assimilées par ses membres et intégrées dans une trajectoire aboutissant, ou non, à la décision de mettre fin à sa vie à la suite d'un processus de déprise. Cette dernière est envisagée comme les aménagements effectués dans leur vie par les personnes concernées afin de vivre activement et positivement leur mort, et non de la subir. Sans jamais prendre parti, les auteurs montrent très bien ici comment les groupes de pression s'emparent des valeurs concernant la fin de vie et les intègrent dans leur discours.

Dans « Le grand âge et la bonne mort. Ethnographie de la pratique de l'euthanasie en Belgique », Chloé Vallée soulève des problèmes fondamentaux en questionnant « ce qui se joue vraiment » autour des pratiques euthanasiques en Belgique qui concernent particulièrement les personnes âgées. Ainsi, aux yeux de ses informateurs, l'euthanasie apparaît comme la solution idéale incarnant la « bonne mort » contemporaine car permettant de s'épargner ce qui est considéré comme « invivable », une (fin de) vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue, et en particulier l'agonie tant redoutée car associée à un cortège d'offenses indésirables : l'altération de ses capacités physiques et psychiques, la perte d'autonomie, la dépendance envers l'entourage (pour effectuer des gestes quotidiens), la perte de contrôle de soi-même, de ses sphincters ou de sa mémoire (démence Alzheimer), devenir l'objet d'obstinations déraisonnables de la part de la biomédecine en qui on n'a plus confiance pour nous assurer une fin de vie apaisée, etc. (Moulin, 2016). Autant de « déchéances » qui entraîneraient le sentiment de perte de sa propre « dignité » et viendraient alors justifier l'acte létal. Mais contrairement à ce que les médecins cliniciens (en charge d'interpréter la plainte des patients demandant à en finir) présentent habituellement comme des critères d'évaluation éminemment subjectifs, singuliers et variables d'un malade à l'autre, ces peurs apparaissent bien davantage comme le reflet d'une sensibilité collective qui a intériorisé l'autonomie et la liberté individuelle comme valeurs phares et indépassables de nos sociétés contemporaines avancées, où l'individu est désormais jugé

seul responsable de la réussite (ou de l'échec) de sa propre vie et doit en rester maître jusqu'à son terme (Moulin, 2016).

Bien que la mort affecte majoritairement les personnes âgées, Magnus Broström et Eva Jeppsson-Grassman remarquent enfin que des questions liées à la mort sont étudiées dans de nombreux contextes, tels que la mort des jeunes, les soins palliatifs et le suicide, mais rarement en référence aux personnes âgées. Par ailleurs, le plus souvent, quand on s'intéresse à ces personnes, c'est rarement pour demander leur avis. C'est à ce biais que les auteurs souhaitent remédier ; ils soutiennent, à travers leur échantillon, une vision d'un « troisième âge » en capacité de réfléchir et de choisir, marquant le contraste avec le « quatrième âge », caractérisé essentiellement par la dépendance. L'article est basé sur une série d'entretiens menés auprès de 27 personnes âgées entre 70 et 91 ans avec comme objectifs de connaître leurs attitudes vis-à-vis de la mort (et surtout de leur propre mort) et de dépasser les stéréotypes associés à la mort de cette catégorie de personnes (naturelle et non problématique) en questionnant au passage les conceptions de la bonne et la mauvaise mort. Bien que la plupart des personnes interrogées pensent parfois à la mort, des divergences apparaissent entre celles qui en discutent avec leurs proches et souhaitent prendre le temps de prévoir leur mort, et celles qui laissent aux proches les décisions liées aux cérémonies, à la succession et aux souvenirs qui restent. La réflexion sur la bonne mort implique ici également la question de l'après et du souvenir qu'on laisse aux survivants.

Penser les formes de morts au grand âge : constructions, normalisations et pathologisations

Dans la troisième partie, c'est davantage l'âge – et en particulier le grand âge – qui est mis en question au prisme des discussions, décisions et recherches relatives à la fin de la vie.

Le retour d'expérience proposé par Alexandre Pillonel, Marc-Antoine Berthod et Dolores Angela Castelli Dransart analyse la manière dont l'âge se trouve mobilisé dans les demandes d'assistance au suicide en Suisse. En s'appuyant sur l'ethnographie de sept suicides assistés et deux autres situations en cours au moment de l'analyse, cet article décrit la chaîne de réalisation d'un suicide assisté en Suisse. Les auteurs soulignent que le lien entre âge avancé et suicide assisté se constate tout d'abord sur le plan statistique puisque, pour l'année 2017, 86,6 % des suicides assistés concernent des personnes de plus de 65 ans. Pour autant, c'est surtout dans l'analyse des débats relatifs aux différents critères requis pour l'assistance au suicide que se font jour les formes de normalisation des liens entre âge et suicide des associations impliquées. En mentionnant l'invalidité relative aux actes de la vie quotidienne, EXIT Suisse romande associe de manière implicite les notions d'âge chronologique, d'âge physiologique et de dépendance fonctionnelle. Ce discours conduit même à des formes de pathologisation de l'âge à travers le critère de « polyopathie invalidante liée à l'âge ». À ce titre, l'âge des sujets semble rendre les différents protagonistes « moins regardants » sur l'incurabilité et la capacité à supporter la maladie considérée. Enfin, cette normalisation de l'âge comme forme de justification d'accès au suicide se décline également dans les propos des requérants par un discours où l'âge avancé devient synonyme

d'une longue accumulation de souffrances. Ainsi que les auteurs le soulignent, les situations étudiées ne manquent pas de faire écho aux débats relatifs à l'accès aux aides médicales à mourir pour « vie complète » voire même, ainsi que certains de leurs informateurs le font, à interroger la possibilité de voir la grande vieillesse comme une « maladie incurable ».

L'article proposé par Nicolas Foureur et Véronique Fournier est précieux pour ce numéro. En effet, en rendant compte des dilemmes éthiques quasi quotidiens auxquels sont confrontés les soignants, ce « retour d'expérience » illustre combien les questions de fin de vie et de mort des personnes âgées ne peuvent être abordées uniquement à travers une réflexion autour de « grands principes éthiques ou philosophiques » et que les cadres légaux qui organisent les fins de vie ne résolvent pas ces dilemmes du quotidien. En effet, bien que la loi considère la nutrition et l'hydratation (NH) artificielles comme des traitements (ce qui ne semble pas être le cas des soignants évoqués dans l'article) qui peuvent être arrêtés même si cela précipite la mort, la décision de savoir comment et jusqu'où il convient de supplémenter les patients âgés lorsqu'ils ne savent ou ne peuvent plus se nourrir suffisamment par eux-mêmes demeure. Cette décision est d'autant plus sensible que les troubles de la déglutition et l'incapacité à se nourrir seul sont fréquents dans les institutions gériatriques. Par ailleurs, il apparaît que les questions soulevées par les études de cas présentées dans l'article ne relèvent pas seulement de l'éthique du soin. En effet, la frontière entre nourriture artificielle et naturelle pose de manière plus générale la question de la séparation entre nature et culture. Sur ce point, les anthropologues (Descola, 2005) ont montré que la dichotomie entre nature et culture ne pouvait se résoudre simplement. La nourriture est toujours objet d'une transformation humaine (Voléry et Toupet, à paraître). Bien sûr, l'eau gélifiée nous apparaît *a priori* facilement classable comme « artificielle », mais c'est oublier bien vite que l'eau de nos robinets est, avant d'arriver dans notre verre, l'objet de manipulations humaines. Ce questionnement, si on le prolonge, nous conduit à repenser la naturalité de la mort. Dans nos sociétés, quelles morts peuvent être considérées comme naturelles si ce n'est celles des personnes âgées, celles que d'aucuns nomment encore parfois « morts de vieillesse » ?

C'est en partie parce qu'il ne peut être « normalisé » que le suicide des personnes âgées s'est construit comme un problème public. En s'appuyant sur une analyse de littérature en suicidologie, Frédéric Balard, Ingrid Voléry et Élodie Fornezzo examinent les mécanismes par lesquels le suicide des âgés se trouve conceptualisé. Ils montrent notamment comment, par l'intermédiaire de certains protocoles d'enquête et d'enjeux disciplinaires et institutionnels, le suicide peut se trouver pathologisé et présenté comme la résultante de troubles mentaux, telle la dépression. Après avoir expliqué comment les savoirs psychiatriques et psychologiques sont imbriqués dans leur objet et voués à la prévention du suicide des âgés, les auteurs montrent en quoi les recherches en sociologie soulèvent également des questions épistémologiques et disciplinaires. La nature même du suicide lui confère une dimension aporétique qui ne manque pas de se faire jour dans les interprétations qui sous-tendent les démarches de prévention. Dépasser les relations implicites entre grand âge, genre et suicide ne peut se faire dans une

démarche ne concourant qu'à la proposition de préconisations de prévention et de postvention. Or les recherches fondamentales sur le suicide des personnes âgées sont encore trop peu nombreuses à ce jour, soit que l'âge constitue le point aveugle des recherches, soit que la recherche serve des visées politiques ou institutionnelles.

Pour conclure : finir sa vie, hâter la mort au grand âge...

Le titre que nous avons donné à cet avant-propos – qui est aussi le titre de ce premier des deux numéros consacrés à la fin de vie des personnes âgées que nous coordonnons – a pu interpeller certains lecteurs qui l'auraient compris comme une volonté des coordinateurs de signifier que, dans le grand âge, finir sa vie reviendrait à « hâter sa mort ». Évidemment, il n'en est rien mais si le doute a pu s'insinuer, c'est bien qu'en matière de fin de vie, les formules employées peinent à se départir de postures idéologiques. Écrire « Finir sa vie ou hâter la mort » aurait laissé entendre que le suicide ou les différentes formes d'accompagnement médical à mourir ne seraient pas des (bonnes) façons de finir sa vie. Titrer, comme nous l'envisagions au départ, « la fin de vie des personnes âgées » nous apparaissait, au regard des contributions de ce numéro, trop générique et assez peu informatif sur son contenu.

Ainsi que le suggèrent plusieurs auteurs de ce numéro, l'augmentation des chances de survie dans l'âge avancé que connaît notre société se traduit par une augmentation du nombre de personnes très âgées et, par conséquent, par une croissance annuelle du nombre de décès, résultat des progrès sociaux, médicaux et scientifiques. C'est un fait social sur lequel il convient aujourd'hui de conduire des programmes de recherche fondamentale qui soient en capacité de considérer les idéologies qui y sont attachées comme des objets de recherche et non comme des causes à défendre.

Plusieurs contributions de ce numéro apportent leur éclairage précieux sur des pratiques de soin et d'accompagnement concrètes et les questions qui s'y trouvent attachées sans nécessairement proposer de réponse clé en main, reproductible, transférable ailleurs voire partout. N'est-ce pas là le premier pas pour une recherche que d'accepter que les résultats ou les réponses ne sont pas données facilement voire *a priori* ? Que la loi, la procédure ou un protocole de recherche ne peuvent pas apporter toutes les solutions à une problématique complexe, toujours située dans un contexte socioculturel mouvant ?

Nous espérons que ce numéro apportera néanmoins quelques éléments de réponse et que le numéro 164 à suivre participera également à la réflexion collective sur ce sujet difficile.

RÉFÉRENCES

- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris, France : Seuil.
- Bacqué, M.-F. (2016). Éditorial. L'illusion d'une mort choisie. *Études sur la mort*, 150(2), 9-13. doi:10.3917/eslm.150.0009
- Baechler, J. (1975). *Les suicides*. Paris, France : Calmann-Lévy.
- Balard, F. et Corvol, A. (2020). Covid et personnes âgées : liaisons dangereuses. *Gérontologie et société*, 42(162), 9-14. doi:10.3917/gsl.162.0009
- Bataille, P. (2012). *À la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu*. Paris, France : Autrement.
- Baudelot, C. et Establet, R. (2016). *Suicide. L'envers de notre monde*. Paris, France : Seuil.
- Baudrillard, J. (1976), *L'échange symbolique et la mort*. Paris, France : Gallimard.
- Bégin, L. (1995). Les normativités dans les comités d'éthique clinique. Dans M.-H. Parizeau (dir.). *Hôpital et éthique. Rôles et défis des comités d'éthique clinique* (p. 32-57). Laval, Québec : Les Presses de l'Université de Laval.
- Bourdieu, P. (1980). L'identité et la représentation. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 35(1), 63-72. doi:10.3406/arss.1980.2100
- Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris, France : PUF.
- Clavandier, G. (2004). *La mort collective. Pour une sociologie des catastrophes*. Paris, France : Éd. du CNRS.
- Clément, J.-P. (2009). Questionnements sur la dépression chez le sujet âgé. *L'Encéphale*, 35(4), H31-H33.
- De Hennezel, M. (2020 avril). Les Ehpad face à la mort. *Le Mensuel des Maisons de Retraite*, (229). Repéré à : <https://www.ehpadpresse.fr/actualite/les-ehpad-face-a-la-mort/>.
- Delsalle, M. (2016). *J'y suis, j'y reste ! Volet 2. Recherche psychosociale sur les motivations des personnes âgées à rester chez elles. Note de recherche : Représentations croisées sur les notions de liberté, risque/sécurité, confort et bien-être*. Les Chantiers Leroymerlin source n° 18 : Repéré à : https://www.leroymerlinsource.fr/wp-content/uploads/2016/02/Note-de-recherche_jy-suis-jy-reste_2.pdf.
- Descola, P. (2005). *Par-delà nature et culture* (Vol. 1). Paris, France : Gallimard.
- Durkheim, É. (1897). *Le suicide : étude de sociologie*. Paris, France : F. Alcan.
- Fincham, B., Langer, S., Scourfield, J. et Shiner, M. (2011). *Understanding suicide: A sociological autopsy*. Londres, Royaume-Uni : Palgrave Macmillan UK.
- Fournieret, E. et Balard, F. (2020). Le désir de mort chez les personnes âgées. Repéré à : <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/articles/le-desir-de-mort-chez-les-personnes-agees>.
- Gaille, M. (2010). *La valeur de la vie*. Paris, France : Les Belles Lettres.
- Gandsman, A. (2018). "Old age is cruel": The right to die as an ethics for living. *The Australian Journal of Anthropology*, 29(2), 209-221. doi:10.1111/taja.12281

- Gorer, G. (1955). The Pornography of Death. Dans G. Gorer (dir.). *Death, Grief, and Mourning* (p. 192-199). New-York, NY: Doubleday.
- Hawton, K., Appleby, L., Platt, S., Foster, T., Cooper, J., Malmberg, A. et Simkin, S. (1998). The psychological autopsy approach to studying suicide: a review of methodological issues. *Journal of Affective Disorders*, 50(2-3), 269-276. doi:10.1016/s0165-0327(98)00033-0
- Higgins, R.W. (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, (1), 139-169.
- Hintermeyer, P. (2016). Succès et limites de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort. *Études sur la mort*, 2(150), 53-62. doi:10.3917/eslm.150.0053
- Jandrok, T. (2016). La question du suicide assisté, ou du parricide à l'institution du massacre ? *Études sur la mort*, 150(2), 93-111. doi:10.3917/eslm.150.0093
- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Paris, Flammarion (3^e édition, édition originale 1966).
- Kitanaka, J. (2014). *De la mort volontaire au suicide au travail. Histoire et anthropologie de la dépression au Japon*. Montreuil-sous-Bois, France : Ithaque.
- Launay, P. (2016). Du « tabou de la mort » à l'accompagnement de fin de vie. *Anthropologie & Santé*, (12). doi:10.4000/anthropologiesante.2094
- Launay, P. (à paraître). Mourir à son heure. Durée et rythme des trajectoires de fin de vie en Unités de Soins Palliatifs. Dans I. Voléry et F. Balard, *La médicalisation des âges en France* (p. 146-163). Nancy, France : PUN.
- Lleshi, V. et Bizzozzero, T. (2009). La dépression du sujet âgé. *Revue médicale suisse*, 216(5), 1785-1789. Repéré à : <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-216/La-depression-du-sujet-age>.
- Mallon, I. (2004). Vivre et mourir en maison de retraite. Dans S. Pennec (dir.), *Des vivants et des morts* (p. 63-71). Brest, France : Université de Bretagne Occidentale.
- Morin, E. (1951). *L'homme et la mort*. Paris, France : Seuil.
- Moulin, P. (2016). Imaginaires thanatiques médicalisés de l'Occident contemporain. *Revue francophone de psycho-oncologie*, (10), 11-16. doi:10.1007/s11839-016-0552-8
- Moulin, P. (2000). Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cahiers internationaux de sociologie*, (108), 125-159.
- Scherhag, K. (2020, 17 juin). Pourquoi la mort est-elle « le plus tenace de tous les tabous » ? *La Voix du Nord*. Repéré à : <https://www.lavoixdunord.fr/766294/article/2020-06-17/pourquoi-la-mort-est-elle-le-plus-tenace-de-tous-les-tabous>.
- Seux, D. (2020, 6 mai). À quel âge la mort est-elle inacceptable ? *Les Échos*. Repéré à : <https://www.lesechos.fr/idees-debats/editos-analyses/a-quel-age-la-mort-est-elle-inacceptable-1201056> consulté le 21/11/2020.
- Thomas, L.-V. (1991). *La mort*. Paris, France : PUF.
- Thomas, L.-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Paris, France : Payot.
- Timmermans, S. (2005). Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*, 21(7), 993-1013. doi:10.1111/j.1467-9566.2005.00467.x
- Vovelle, M. (1983). *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*. Paris, France : Gallimard.

Voléry, I. et Schrecker, C. (2018). Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (17). doi:10.4000/anthropologiesante.3681

Voléry, I. et Toupet, L. (à paraître). Governing the End of Life in Contemporary France: when the scansion of end-of-life time produces new ontologies. *Special issue Death Studies*.

Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. Londres, Royaume-Uni : Routledge.

Weber, M. (1919). *Le savant et le politique*, Paris, France : Plon.

Ziegler, J. (1975). *Les vivants et la mort*. Paris, France : Seuil.

e-mails auteurs : frederic.balard@univ-lorraine.fr ; pierre.moulin@univ-lorraine.fr ; cherry.schrecker@univ-grenoble-alpes.fr