

La confiance dans le dispositif : une obstination déraisonnable

Trust in the Device: an Unreasonable Obstnacy

J. Sainton · M. Derzelle

Reçu le 5 avril 2022 ; accepté le 13 avril 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé L'évolution législative récente relative à la fin de vie, qui tend à substituer la procédure à la relation, interroge. Aujourd'hui, chaque question semble devoir être obstinément transformée en problème à résoudre, et donc à résoudre techniquement. Nous évoluons dans un contexte marqué par la primauté de la technique et du droit sur le sens et sur le rapport humain. Ce paradigme, confronté à nos limites, accentue la double angoisse de la fin de vie : la peur de souffrir et la peur de mourir. Il favorise également une compréhension nominaliste de la liberté : l'autonomie n'est plus comprise comme un accomplissement, mais comme un refus, une émancipation du réel. La loi du 2 février 2016 rend compte de ce déplacement, elle qui nous invite à placer notre confiance non plus dans la personne mais « dans le dispositif ». Ainsi des directives anticipées, dont la finalité est de faire droit à l'autonomie, réduite à la maîtrise, au contrôle des conditions du mourir. Le dispositif, qui fera dépendre l'autonomie d'une exigence de conformité à la technique, devient le symptôme d'une profonde désobjectivation. La médicalisation de la mort obère la question de la mort. Et cette désymbolisation de la mort va de pair avec son individualisation, le sujet étant laissé de plus en plus seul. Il conviendrait de rendre à la parole et au sens leur souveraineté. Car les enjeux de la fin de vie sont des enjeux de sens — non de moyens.

Mots clés Mort · Soins palliatifs · Autonomie · Directives anticipées · Désobjectivation.

Abstract The recent French legislative evolution concerning the end of life, which tends to substitute the procedure for the relationship, raises questions. Today, every question seems to have to be obstinately transformed into a problem to be

solved, and therefore to be solved technically. We are evolving in a context marked by the primacy of technique and law over meaning and human relationships. This paradigm, when confronted with our limitations, accentuates the double anguish of the end of life: fear of suffering and fear of dying. It also favors a nominalist understanding of freedom: autonomy is no longer understood as an achievement but as a refusal, an emancipation from reality. The French law of February 2, 2016, reflects this shift, inviting us to place our trust not in the person but “in the device”. Thus, the advance directives, whose purpose is to give the right to autonomy, are reduced to mastery, the control of the conditions of dying. The device, which makes autonomy depend on a requirement of conformity to technique, becomes the symptom of a profound de-subjectification. The medicalization of death fetters the question of death. And this desymbolization of death goes hand in hand with its individualization, the subject being left more and more alone. It would be advisable to give back to speech and the meaning of their sovereignty. The issues at stake at the end of life are issues of meaning —not of means.

Keywords Death · Palliative care · Autonomy · Advance directives · De-subjectification

Introduction

L'évolution législative récente relative à la fin de vie, qui tend à substituer la procédure à la relation, interroge [1]. Entendons-nous bien : personne ne désire souffrir ou mourir. La mort et la souffrance nous posent les mêmes questions à tous. Mais, tandis que l'inspiration des soins palliatifs consistait à accompagner le patient face à ces questions, celle des procédures consiste à traiter ces questions comme on traite un problème. Il y a là comme une erreur de méthode : un *problème* n'est pas une *question*, et l'on ne résout pas une question comme on résout un problème. Un problème (la douleur, l'inconfort...) appelle une *solution* : on est dans

J. Sainton (✉)
Médecin, bioéthicien, F-51100 Reims, France
e-mail : dr.jerome.sainton@lilo.org

M. Derzelle
Institut Jean-Godinot, psycho-oncologie–soins palliatifs,
F-51100 Reims, France

un registre *physique* et *technique*. La question (la dignité, la souffrance...) quête une *réponse* : on est dans un registre *métaphysique* et *existentiel* [2].

Malheureusement, chaque question semble aujourd'hui devoir être obstinément (et, sous certains aspects, religieuse-ment) transformée en problème à résoudre, et donc à résoudre techniquement.

Dans un contexte marqué par la primauté accordée à la technique et au droit, ce type de biais, quand il rencontre nos angoisses existentielles, favorise une compréhension nominaliste de la liberté et de l'autonomie. La loi du 2 février 2016 en rend compte, qui nous invite à placer notre confiance non plus dans la personne mais « dans le dispositif », notamment le dispositif des directives anticipées (DA). Nous vivons en fait une désymbolisation et une privatisation de la mort, qui fait pièce à la souveraineté de la parole et du sens.

Primauté de la technique et du droit

Brague l'a bien résumé : le projet affiché de l'épopée scientifique et technicienne de l'Occident — selon le mot de Descartes : « nous rendre comme maîtres et possesseurs de la nature » afin de « procurer, autant qu'il est en nous, le bien général de tous les hommes » [3] — repose sur un paradoxe : « nous attendons l'amélioration de la condition humaine d'un approfondissement du savoir non humain » [4].

La révolution scientifique moderne a opéré une rupture métaphysique, épistémologique et morale. La *connaissance* mathématique est devenue l'horizon ultime et univoque de la connaissance du vrai. La *pratique* s'est confondue avec la vocation de transformer le monde par la science et sa fille, la technique. Notre civilisation s'est faite technicienne, avec, dans presque tous les aspects de la vie, la prééminence du *faire* sur l'*être*, et de la *maîtrise* ou du *contrôle* sur le *sens* [5–7]. La pratique médicale actuelle en marque un certain aboutissement, avec son souci de réduction au nombre et de maîtrise maximale de tous les « paramètres » de la santé. Cette maîtrise favorise une approche objectivante, mécanique et standardisée de la santé et des personnes : la *technique* médicale détermine l'*acte* de soins au lieu que ce soit l'inverse. Faire autrement semble être une gageure, puisque c'est précisément l'objectivation de ses différentes composantes qui donne au modèle biomédical actuel toute son efficacité [8]. La personne est scindée : entre sa biologie, sa psychologie, sa spiritualité... « Descartes remarquait qu'il était impossible de “concevoir la moitié d'aucune âme”. Aujourd'hui, une âme coupée en deux est un phénomène quotidien » [9].

Dans le même temps, l'individualisme est venu compenser la disparition d'un sens commun extrascientifique. En retour, l'objectivité de la science est devenue le seul contrepoids pos-

sible à l'affirmation subjective des consciences. Cet équilibre « ne se fait pas par conciliation, irréalisable, mais par un va-et-vient entre les deux positions extrêmes [...]. Plus l'individualisme croît, plus on a besoin de science : face aux vérités particulières, dont plus rien n'assure la concordance, la science est le seul ordre admissible » [7].

Une traduction concrète de ce paradigme à la fois technicien et individualiste s'est faite dans l'évolution (et l'inflation) du droit, de plus en plus technique et de moins en moins finalisé. Aujourd'hui, le fondement des droits est tout sauf clair. Par contre, ce qui l'est certainement, « c'est la conviction de chacun d'"avoir des droits", d'être titulaire de pouvoirs juridiquement établis, assis, d'être propriétaire d'un arsenal juridique, et de la possibilité de s'en servir. L'idée d'"avoir des droits" est devenue essentielle dans les rapports humains et sociaux actuels », et l'on observe le triomphe de la relation juridique dans les relations humaines — le droit remplace la confiance entre les hommes : « cette attitude absolument généralisée, dans tous les secteurs, traduit un refus de la relation humaine simple, une suspicion envers le rapport humain » [10].

Avec, autant pour la primauté de la technique que la primauté du juridique, le risque d'un cercle vicieux : celui, en cas d'échec de la technique et du droit, de réclamer encore plus de technique et de droit...

La double angoisse

Boch a bien décrit ce phénomène, qui conduit à l'instrumentalisation des soignants et des soignés, et où l'on finit par se demander si son corollaire, la desubjectivation des personnes, ne constitue pas la finalité de l'entreprise : dans une perspective où « nos sociétés modernes ont fait de [...] l'accès au bien-être — c'est-à-dire un état où l'expérience qu'est la souffrance n'a plus sa place — l'alpha et l'oméga de leur politique de santé, et peut-être même de leur politique tout court [...], la réification de l'homme n'est même plus le regrettable effet collatéral d'efforts très méritoires par ailleurs, mais leur but avoué » [8].

L'entreprise de l'artificialisation de la vie se confronte alors à la mort ou à la souffrance « réfractaire » comme à la butée du réel. Avec deux tentations qui sont, en soins palliatifs, d'un côté celle de l'euthanasie, de l'autre celle de l'acharnement thérapeutique. L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un malade *pour supprimer sa souffrance*, cet acte pouvant être une *action* ou une *omission*. L'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire mettre en œuvre des moyens disproportionnés *pour supprimer la mort du malade*, coûte que coûte. L'un et l'autre sont deux artifices : des « réponses » d'ordre technique à des questions d'ordre existentiel. Et ces deux artifices révèlent deux peurs qui forment comme une dyade. Le dispositif de l'euthanasie entend conjurer la *peur*

de la souffrance, « plutôt mourir que souffrir » ; le dispositif de l'acharnement entend conjurer la peur de la mort, « plutôt souffrir que mourir ».

Ces deux peurs sont bien légitimes : car la mort et la souffrance sont toutes deux des maux, et tous, au plus profond de nous-mêmes, nous sommes attirés par le bien et non par le mal. Mais elles peuvent nous retenir captifs, prisonniers du pays de la « double angoisse ». Tels les Hébreux restés captifs au pays d'Égypte, dans leur langue *Mitsraïm*, « le pays de la double angoisse » : l'angoisse de vivre (donc de souffrir) et l'angoisse de mourir [11].

L'autonomie : accomplissement ou émancipation du réel ?

De là la question de l'autonomie, que l'on promet toujours plus sans forcément savoir ce dont on parle. Car la question de ce qu'est l'autonomie fait débat.

Ce débat prolonge celui de l'Occident chrétien sur le libre arbitre. « Classiquement [i.e. avec le thomisme], la liberté a été comprise comme le pouvoir de personnaliser son art, son histoire et sa vie à partir d'une communauté de nature et de destin. Ce sont les inclinations universelles, (sur)naturelles et relationnelles, de l'homme, qui fondent sa liberté et développent sa volonté : la liberté est un accomplissement. La pratique médicale qui s'inscrit dans cette perspective ressortit à une anthropologie de la relation et de l'alliance thérapeutique, où le respect de l'autonomie consiste à respecter le cheminement de la personne sur fond de sens et de destin communs. Avec le nominalisme en revanche, la liberté a été comprise comme le pouvoir d'imposer sa volonté en tant que source ultime du sens de chaque décision. La volonté, autoréférentielle, s'exerce contre toute forme de lien, considéré comme une limite à la liberté : la liberté est une émancipation. Cette compréhension de la liberté se trouve logiquement favorisée dans une société technicienne comme la nôtre, la compréhension du monde en termes de forces et de moyens définalisés, à la libre disposition de nos vœux, se prêtant idéalement à consacrer une volonté autoréférentielle. Dans cette compréhension consumériste du réel, qui plonge ses racines dans la filiation sceptique de la philosophie occidentale (le sens objectif universel des choses n'existe pas et le langage n'est affaire que de convention "nominale"), la technique et le droit tendent à devenir le moyen d'obliger la réalité et le sens des choses à correspondre à ce que l'on désire et décide » [12,13].

Ainsi quand, en situation de soins palliatifs, on confond le caractère objectif de l'acharnement thérapeutique ou de la partition entre soin et traitement avec la volonté du patient (ou celle du médecin). La compréhension de l'autonomie qui en découle relève davantage de l'anthropotechnie que de l'anthropologie. Privée de sens objectif commun, elle favo-

rise l'individualisme et la structuration juridique de la relation, où le respect de l'autonomie est celui d'une volonté à même de décider du sens des choses, *indépendamment des choses elles-mêmes*.

La loi du 2 février 2016 ou « la confiance dans le dispositif »

Ces trois éléments — la réduction des enjeux de la fin de vie à la technique (et au droit à la technique) ; la peur de souffrir et la peur de mourir (réunies dans la peur du « mal mourir ») ; le primat donné à l'autonomie en tant que maîtrise et émancipation du réel — ont convergé dans la loi du 2 février 2016. Celle-ci, pensée sur l'équivalence posée entre l'assurance donnée aux patients de ne pas « être [seulement] confrontés à la souffrance ou à un état qu'ils considèrent comme une déchéance » et celle de « préserver la dignité de leur fin de vie » [14], établit un triple dispositif combinant les DA contraignantes, l'arrêt des traitements et la sédation terminale [15].

Les propos récurrents des artisans et partisans du « dispositif Leonetti-Claeys » (DLC) trahissent souvent une logique mécanicienne. L'accent est mis régulièrement non sur la qualité de l'accompagnement, mais sur la maîtrise d'une vitesse : ce qui serait « terrible », ce serait « d'appuyer à la fois sur le frein et sur l'accélérateur » [16] ou de « retarder la survenue [du décès] dans un long-mourir artificiel » [17]. Un article traduit bien le paradigme technicien du dispositif et le déplacement du sens et du pourquoi vers le faire et le comment. Dans cet article qui s'interroge sur la « réussite » ou « l'échec » des DA, la finalité, c'est « l'autonomie », et l'autonomie, c'est « maîtriser les conditions du mourir ». Le fond commun actuel des questions de la fin de vie (que les DA auraient le mérite d'avoir suscitées) est le suivant : comment les « usagers » que nous sommes souhaitons-nous « maîtriser » notre façon de mourir ? Les auteurs semblent alors déconcertés : alors que cette « nouvelle socialisation de la mort [sic] réinstalle le patient dans un pilotage de sa vie » (on retrouve la métaphore filée de la mécanique), « les DA n'ont pas encore trouvé la faveur d'un public qui les approuve mais n'en rédige cependant pas ». Comment comprendre ce paradoxe, telle est la question de « recherche en éthique » des auteurs, perplexes devant la « désaffection des citoyens occidentaux vis-à-vis d'un outil leur permettant de rester maître de leur vie jusque dans le choix des conditions de leur mort » [18].

La composante individualiste indissociable de cette composante technicienne [19,20] achève la mue éthique des soins palliatifs : pour les auteurs de la loi, il s'agit là d'une « longue marche vers une citoyenneté totale » fondée sur une nouvelle sorte d'impératif moral : « à la volonté du patient doit correspondre un acte du médecin » [14]. La réciprocité de ces

deux dimensions, individualiste et techniciste, a du reste été parfaitement formulée par Jean Leonetti, quand il déclara que ce dispositif en général, les DA en leur sein, avait pour objectif d'« *augmenter la confiance du malade dans le dispositif médical* » [21].

Ce déplacement de la confiance dans le soignant à la confiance dans le dispositif laisse songeur. Il fait surtout craindre « *un assujettissement à des procédures tels le PMSI, la T2A, l'EBM, IPAQSS, COMPAQ et désormais des DA contraignantes. Dans notre monde où la standardisation des pratiques envahit tout, y compris la médecine et bientôt le champ de la mort, plane une inquiétude nouvelle : celle de la bureaucratisation de la mort prochaine* ». Cela pour répondre à la peur d'une mort médicalisée, dit-on. Ne serait-ce pas plutôt pour répondre à la peur de la mort tout court ? Car il ne faut pas s'y tromper : « *rédiger un formulaire de DA lors de l'admission dans un service de médecine est un moyen de la neutraliser* » [22].

Désymbolisation et privatisation de la mort

Le dispositif devient alors non le remède, mais le symptôme d'une profonde et totale désobjectivation. Car, et ce n'est pas le moindre de ses paradoxes, « *il fait dépendre l'autonomie [l'émancipation du réel] d'une exigence de conformité totale à la technique — l'autonomie comme "la maîtrise des conditions du mourir". Cette injonction à anticiper individuellement et médicalement les conditions de notre mort est le simple envers de la conviction (d'essence scientifique) que nous n'avons plus rien de commun à dire sur la mort. L'individu "autonome" est enjoint à une mort autonome, chargé de porter seul toute l'affaire de la mort* » [12].

Nous mourons aujourd'hui dans une mise en scène scientifique, médicale, hospitalière. Cette *médicalisation* de la mort obère la *question* de la mort. Elle « *délite les représentations symboliques, les représentations collectives qui permettent à chacun en s'y appuyant de donner figure à l'impensable, au gouffre, au néant* » et cette désymbolisation « *va de pair avec une individualisation de la mort, qui de destin collectif devient de plus en plus une affaire privée, et ce d'autant que l'absence d'élaboration commune en transfère la charge aux sujets de plus en plus seuls* ». Nous sommes là en présence de « *ce qu'il faut bien appeler un sacrifice : le mourant est enjoint à une mort autonome et est mis en position d'objet sacrifié, chargé de porter seul, à notre place, toute l'affaire de la mort* » [23–25].

Dans cette perspective, on comprend la communication et l'insistance à communiquer sur la mort, pour connaître les vœux de chacun pour sa fin de vie, et surtout l'insistance à vouloir les exprimer en termes médicaux. Sauf que « *cette "pensée maniaque" non seulement manque l'essentiel, mais encore peut faire barrage à l'essentiel* ». Lorsque l'on tente

de donner une réponse médicale et technique à la souffrance (toujours au moins en partie « existentielle »), l'on substitue une ritualité pharmacologique du mourir à l'élaboration (de même quand on médicalise la dépression, le deuil, les émotions « négatives », etc. : « *nous avons les produits pour...* »). Avec la mise en sens de la mort qui passe par le moment et les modalités du mourir, le *comment* prévaut : on entend *agir* sur le mourir plutôt que le *penser* [26–28].

Pour une souveraineté de la parole et du sens

En fait d'autonomie donc, le DLC en général, le dispositif des DA en particulier, est fondé à promouvoir la volonté « directive » des personnes, non pas (voire contre) l'accompagnement et les enjeux de la fin de vie, qui sont des enjeux de sens et non de moyens : des enjeux spirituels et relationnels — être reconnu comme une personne, relire sa vie, se réconcilier... quêter un sens : un au-delà de soi-même en lequel placer sa vie. La personne, très souvent, s'inscrit dans une démarche de continuité et de transmission de soi. L'on aperçoit, dès lors, la limite du modèle (et des dispositifs) du patient parfaitement « émancipé » [29,30].

À notre avis, les DA peuvent même avoir un effet paradoxal et aggraver l'inquiétude qu'elles sont censées circonscrire. Elles constituent un anxiolytique au moment où elles sont rédigées, mais pas une fois arrivé le moment à vivre, qui aura été préparé techniquement au lieu de l'être humainement. L'amulette des DA aura alors perdu ses pouvoirs et peut-être aura-t-elle dispensé son propriétaire de déployer les siens propres. En revanche, l'investissement de la sphère relationnelle, on le sait, fait partie de ces éléments qui peuvent aider à calmer l'anxiété au seuil de la mort [31]. L'essentiel réside davantage dans la souveraineté de la parole, c'est-à-dire dans une mise en mots qui « introduit du désir et du sens », que dans les décisions concrètes et terminales énoncées [22].

Telle est, semble-t-il, l'alternative aux DA que constitue l'*advance care planning*, qui cherche à favoriser « *les prises de décisions partagées entre le patient, la personne de confiance et les soignants* » ainsi qu'« *une adaptation progressive et proportionnée des soins* ». Elle s'intègre dans la perspective d'une autonomie au sens de l'accomplissement des personnes, une autonomie reliée, où les patients, les familles et les soignants ne peuvent ni vivre ni se penser indépendamment les uns sans les autres. Son objectif n'est pas de garantir une maîtrise, mais « *une relation de confiance entre les soignants et le patient* » [32].

Dans notre expérience, et celle de nombreux confrères, la fin de vie est davantage abordée sous cet angle. La question qui se pose (en filigrane) avec nos patients est la suivante : qu'est-ce qui, pour vous, est important à vivre ? Et c'est précisément *notre rôle et notre responsabilité* de soignants

que de déterminer et d'adapter les moyens (les soins) les mieux appropriés à cette fin. Cela, certes, n'empêche pas de mener ensuite certaines réflexions avec le patient et ses proches en amont de difficultés spécifiques. Mais, en aucun cas, le problème n'est posé en termes de moyens à choisir sur la carte de la médicalisation de la fin de vie.

Conclusion

Aujourd'hui, toute question se voit ramenée à un problème, problème à solutionner par la technique. Avec, en lien, la structuration juridique de la relation. Contrairement à leur prétention, des dispositifs comme le DLC ne sont pas là « pour éviter toute souffrance ». Ils sont là pour mettre à distance la *question* de la souffrance. Tout comme « la peur de mal mourir » n'est que le déni de la peur de la mort : on se focalise sur le *comment*, sur la maîtrise des modalités du mourir, pour mieux évacuer le *pourquoi* de la mort. Là se situe l'obstination déraisonnable la plus inquiétante. L'on renchérit de tentatives désespérées de maîtrise pour tenter de se convaincre que c'est nous qui décidons, qui contrôlons. Alors que nous sommes mortels, et que la mort — événement de démaîtrise par excellence — nous rappelle qu'en fin de compte, nous ne maîtrisons rien de fondamental.

Au mieux, nous pouvons, et c'est déjà beaucoup, amener bien des symptômes, même réfractaires. Le reste : la vie, la souffrance (morale) et la mort, nous interpelle, nous sollicite en tant qu'hommes : des êtres de limites et de relations.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

- Sainton J (2018) Sédation en fin de vie : enjeux relationnels [Thèse d'exercice]. [France]. Université de Reims Champagne-Ardenne. Faculté de médecine
- Vergely B (2001) La mort interdite. Jean-Claude Lattès, Paris, 304 p
- Descartes R (2020) Discours de la méthode (1637) : édition originale et annotée. Independently published, 82 p
- Brague R (2013) Le propre de l'homme : sur une légitimité menacée. Flammarion, Paris, 257 p
- Ellul J (1954) La technique ou l'enjeu du siècle. Armand Colin, Paris, 402 p
- Weil É (1991) La science et la civilisation moderne ou le sens de l'insensé. In: Weil E (ed) Essais et conférences. Vrin, Paris, pp 268–96
- Rey O (2003) Itinéraire de l'égaré : du rôle de la science dans l'absurdité contemporaine. Seuil, Paris, 320 p
- Boch AL (2009) Médecine technique, médecine tragique : le tragique, sens et destin de la médecine moderne. Seli Arlsan, Paris, 254 p
- Anders G (2002) L'obsolescence de l'homme : sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle (1956). 1^{re} édition. L'Encyclopédie des Nuisances, Paris, 360 p
- Ellul J (1981) Recherches sur le droit et l'Évangile. In: Lombardi Vallauri L, Dilcher G (eds) Cristianesimo, secolarizzazione e diritto moderno. Giuffrè, Milano, pp 115–39
- Ellul J (2019) Vivre et penser la liberté. Labor et Fides, Genève, 480 p
- Sainton J (2019) La sédation, les directives anticipées et la privatisation de la mort [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/la-sedation-les-directives-anticipees-et-la-privatisation-de-la-mort>
- Pinckaers ST (2007) Les sources de la morale chrétienne : sa méthode, son contenu, son histoire. Cerf, Fribourg, 529 p
- Claeys A, Leonetti J (2014) Rapport et proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2014-093R.pdf>
- Sainton J (2019) Le dispositif Leonetti-Claeys : sédation palliative ou terminale ? Med Palliat 18:41–8
- La Vie (2014) Fin de vie : la loi Leonetti recentrée sur le patient [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.lavie.fr/actualite/societe/fin-de-vie-la-loi-leonetti-recentreacutecur-le-patient-18490.php>
- Devalois B, Puybasset L (2016) Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la pratique médicale ? Presse médicale 45:414–21
- Zeisser M, Weber JC (2016) Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? Éthique Santé 13:156–63
- Sainton J (2017) Loi du 2 février 2016 : une évolution technique et individualiste du système de santé. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement-Éthique 16:88–93
- Pérotin V (2017) Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur. Médecine Palliat Soins Support-Accompagnement-Éthique 16:208–19
- La Vie (2013) S'endormir avant de mourir : un nouveau droit ? [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.lavie.fr/actualite/societe/sendormir-avant-de-mourir-un-nouveau-droit-29624.php>
- Dallaporta B (2016) Peut-on parler de notre propre mort ? Des directives anticipées à la discussion anticipée. In: Hirsch E (ed) Fins de vie, éthique et société. Érès, Toulouse, pp 730–8
- Higgins RW (2000) La mort mise en science. Pratiques 11:41–5
- Higgins RW (2000) Mourir pour la science. Prévenir 38:15–23
- Higgins RW (2003) L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. Esprit 291:139–69
- Derzelle M (2005) L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... ». Clin Mediterr 69:251–68
- Derzelle M (2004) Palliativement correct. Ann Med Psychol 162:290–6
- Derzelle M (2019) « La fin de vie aujourd'hui », Conférence-débat à Reims
- de M'Uzan M (1977) Le travail du trépas. In: de M'Uzan M (ed) De l'art à la mort : itinéraire psychanalytique. Paris: Gallimard pp 182–99
- Sainton J, Derzelle M (2019) Sédation palliative et sédation terminale. Med Palliat 18:33–40
- Goranson A, Ritter RS, Waytz A, et al (2017) Dying is unexpectedly positive. Psychol Sci 28:988–99
- Vassal P, Dupre Goudable C, Thibaudin D, Chapuis F (2016) Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique. Éthique Santé 13:26–32