

5 juin 2021



SENIORS ET FIN DE VIE

L'euthanasie face au tabou de la mort

Aujourd'hui, qu'entendons-nous au juste par *bien mourir* ?

La loi interdit à ce jour les euthanasies pour *fatigue de vie*... Et dans les faits ?

Face à un débat public bien trop souvent polarisé, penser l'euthanasie de manière critique

1. Bien mourir au 21^{ème} siècle

Approuvée en Espagne, débattue en France, redéfinie au Portugal, les lois encadrant l'euthanasie témoignent d'un véritable « engouement européen¹ ». C'est dans ce contexte que nous proposons d'entreprendre une **réflexion sur la fin de vie**. La Belgique a longtemps fait, avec le Luxembourg et les Pays-Bas voisins, figure d'exception dans les paysages européen et mondial. À ces trois pays nous pourrions en ajouter d'autres tels que la Suisse, où l'assistance au suicide transforme également en profondeur le rapport de la société à la mort². Car c'est bien de cela qu'il s'agit : vécu de manière extrêmement individuelle, parfois réduit à un phénomène seulement biologique, mourir constitue un objet socialement construit qui régle les comportements humains³.

En Belgique, l'euthanasie est dépénalisée depuis 2002. Il ne s'agit pas d'un droit à être euthanasié : le médecin peut consentir à une **demande volontaire, réfléchie et répétée sans pression extérieure** du patient. Sa situation médicale doit être incurable, et les souffrances insupportables⁴.

Cette réflexion sur la fin de vie s'inscrit également dans un contexte particulier où sont soumis, depuis une année, « nos principes éthiques à l'épreuve des faits⁵ ». Ainsi, le *triage* des patients comme le *glissement* de certains résidents confinés – deux sujets que nous avons déjà discutés⁶ – illustrent bien les « liaisons dangereuses » entre âge et crise sanitaire⁷.

Les théories du déni de la mort

Le regard que porte une société sur la mort évolue ; l'histoire rappelle que notre attitude devant elle est changeante. La médicalisation de la fin de vie aurait ainsi contribué à « l'escamotage du mourant⁸ ». Que les décès aient lieu dans le huis-clos des chambres de l'hôpital, de

la maison de repos ou du domicile, ils restent *dissimulés*⁹. Pour décrire cette évolution, l'historien Philippe Ariès parle d'une « mort inversée¹⁰ » : revêtant autrefois un caractère solennel, elle est devenue *obscène* – la mort n'apparaît plus que hors de la scène.

L'actuelle crise sanitaire offre, à bien des égards, un triste exemple de dissimulation de la fin de vie, où « les victimes se résument à une unité dans la statistique des morts quotidiennes¹¹ ». La confirmation de ce tabou occidental et moderne renforce une certaine posture nostalgique : notre société traiterait mal les vieux et les mourants.

Toutefois, développées à partir de la seconde moitié du siècle dernier, les théories du *déni de la mort* décrivent des pratiques que l'on condamne désormais avec force, telles que l'acharnement thérapeutique. L'attention se prête davantage aux conditions de fin de vie et à la prise en charge médicale : il ne s'agit plus tant de refuser la mort que les souffrances inutiles qui la précèdent. L'euthanasie offre alors la possibilité d'échapper à une inacceptable *mauvaise vie*, aux violences des derniers instants. Ce qui importe aujourd'hui est de mourir comme l'on a vécu : **dans la dignité**.

En effet, l'émergence au 21^{ème} siècle d'autres discours et représentations¹² sur la fin de vie irait dans le sens d'un *renouveau contemporain de la mort*. La **bonne mort** est construite comme « reflet et ultime réalisation de [notre] existence¹³ ». Dès lors, la fin de vie repose sur deux idéaux : la *responsabilisation individuelle* et la *rationalisation des conduites*¹⁴.

À l'instar du *bien vieillir*, le *bien mourir* doit être intégré avec cohérence à notre projet de vie, selon une logique gestionnaire où la prévision tient une place centrale. En d'autres mots, il faut être capable de **réussir sa mort**¹⁵.

La fin de vie fait partie des préoccupations sociales contemporaines et nous aurions tort de considérer que les pouvoirs publics ne s'en soucient pas¹⁶. À l'instar de ce que nous avons écrit au sujet de la maltraitance¹⁷, la mise en place d'un dispositif juridique encadrant la pratique de l'euthanasie est le fruit d'un long parcours. Dès 1982 est fondée l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD Belgique), dont les actions vont dans le sens de cette « sensibilité inédite¹⁸ ». La coalition formée en excluant les partis chrétiens, le 1^{er} gouvernement Verhofstadt, offre ensuite au politique l'opportunité de se saisir de cette question éthique¹⁹. En cela, les *trente années de débat*²⁰ qui ont précédé, il y a près de vingt ans, la dépénalisation sur notre territoire « témoignent d'une forte préoccupation sociale qui s'accorde mal avec une quelconque dissimulation ou occultation de la mort²¹. »

« EN INSCRIVANT LA FIN DE VIE DANS LE CHAMP DE LA PAROLE, CETTE LOI NOUS DONNE UNE POSSIBILITÉ DE LEVER QUELQUE PEU LE TABOU QUI A LONGUEMENT PESÉ SUR LA MORT ET D'APPRENDRE À VIVRE AVEC CELLE-CI²². »

2. Un débat polarisé

La bonne mort contemporaine consiste en un accompagnement de la décision individuelle²³. Notre société valorise l'autonomie, la liberté et la dignité dans la fin de vie. Autrement dit, le *bien mourir* devient un droit à revendiquer. La dépénalisation de l'euthanasie démontre parfaitement cela : « la solitude du mourant²⁴ » va aujourd'hui de pair avec une sorte de « militantisme de la mort²⁵ ».

Pour l'année 2020, on compte **2444 euthanasies déclarées** (et deux patients sur trois auraient plus de 70 ans)²⁶. Jusqu'en 2010, leur nombre était inférieur à mille par an : la tendance est donc à la hausse. Qu'ils soient pour ou contre, les militants prennent en général ce constat comme socle pour appuyer leurs arguments.

Les uns y verront un indice, sinon de la disparition du *tabou de la mort*, de l'ouverture du dialogue. Petit à petit, nous découvrons que l'euthanasie est une *option valide*, voire même « la seule option²⁷ » pour s'assurer de partir dignement. La mise en place d'un cadre légal a fait sortir l'euthanasie du silence et de l'ombre. En effet, puisque les souffrances n'ont pas attendu la loi pour être vécues comme inacceptables, des actes clandestins

visant à les soulager existaient auparavant en Belgique²⁸. Disposer d'un cadre légal protège tant les médecins que les patients. Selon cette logique, la dépénalisation constituerait le *meilleur rempart* contre les dérives, réelles ou imaginaires²⁹.

Les autres, davantage alarmés par cette croissance *pratiquement exponentielle*³⁰, considèrent que l'euthanasie est passée d'un acte médical légalement autorisé dans certaines conditions à une solution socialement approuvée. Encourager de telles pratiques contribuerait alors à les banaliser et à influencer le débat public dans le sens d'une plus grande acceptation. Au déni de la mort se substituerait progressivement un *discours compassionnel*³¹ digne d'une « dictature de l'émotion³² ». Certains craignent ainsi ce qu'ils appellent « l'extension de la normalité euthanasique³³ ». Dès lors, ce processus suivrait une évolution continue et irréfrenable. Les normes sociales à partir desquelles s'édifient les lois sont transformées, en retour, par ces dernières :

« PAR DE TELS DÉPASSEMENTS, À L'INSTAR D'AUTRES PROBLÉMATIQUES, L'EUTHANASIE SE SITUE DONC BIEN DANS UNE PERSPECTIVE CYCLIQUE DES POLITIQUES PUBLIQUES³⁴. »

À force de revendications, ce ne sera plus la demande, mais l'euthanasie elle-même qui deviendra un droit, menant vers des pratiques dangereuses et fort éloignées des intentions du législateur en 2002³⁵. Les portes s'ouvrent vers toutes les dérives imaginables : d'abord les enfants, ensuite les vieillards fatigués de vivre, et finalement les patients psychiatriques ou en dépression. Loin de constituer un progrès, cette *pente glissante* nous ramènerait, un jour ou l'autre, aux sombres époques de notre Histoire : les techniques modernes de contrôle des corps restaureraient l'utilitarisme barbare des temps de crise et l'ambition eugéniste de l'Allemagne nazie³⁶.

La loi appliquée n'est plus exactement celle de 2002. La plus importante modification, votée en 2014, est sans conteste son extension aux **mineurs non émancipés**, faisant de la Belgique le seul pays autorisant l'euthanasie quel que soit l'âge du patient (sous conditions). Rare, le dernier cas déclaré remonte à 2019³⁷.

Autre conséquence, cette normalisation diminuerait notre seuil de tolérance à l'inacceptable³⁸ : les souffrances ne sont-elles pas invivables justement en raison de la possibilité d'un ultime recours³⁹ ?

Sur la pente de l'euthanasie⁴⁰... ?

Malgré une certaine normalisation, il subsiste un grand nombre de *questions actuellement ouvertes*⁴¹.

Parmi celles-ci, figure le contrôle qu'exerce la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE) – selon *une procédure a posteriori*, soit après réalisation de l'acte médical. Selon son dernier rapport bisannuel, les euthanasies déclarées sont, presque toujours, conformes à la procédure prévue et remplissent toutes les conditions. Cependant,

le budget insuffisant de la CFCEE questionne les conditions de travail de ses membres : ils sont défrayés à hauteur de 375 euros par an⁴². L'effectivité du contrôle est ainsi remise en cause par certains, dénonçant par ailleurs *des défauts dans la loi et dans son application*⁴³. L'expérience belge montrerait que « les balises fixées dans la loi tombent les unes après les autres⁴⁴ ». Et selon le philosophe français Damien Le Guay, notre pays serait « l'exemple même [...] des dérives absolues⁴⁵ » !

3. Fatigues de vivre

En raison du cadre légal, nous pourrions croire que la pratique de l'euthanasie ne souffre d'aucune complexité. Dès lors que nous sommes atteints d'un mal incurable causant des douleurs intolérables, et que les autres conditions sont remplies, recourir à ce dernier acte médical irait de soi. Pourtant, certaines situations se présentent comme de véritables « cas limites⁴⁶ » juridiques et éthiques. La loi n'a pas éliminé toutes les zones d'ombre. Les euthanasies de patients polypathologiques en sont un bel exemple.

En effet, ces demandes pourraient répondre à des motifs **sans réel fondement médical**, telles que des *fatigues de vivre*. Le recours à l'euthanasie serait même parfois davantage motivé par une forte dépendance que par des souffrances physiques. En Belgique, la question de la perte d'autonomie, qui rend aux yeux de certains patients la mort préférable à leur condition, est bel et bien au cœur du processus décisionnel⁴⁷. Il en est de même en Suisse, où l'assistance au suicide peut répondre au projet anticipé de personnes âgées qui estiment leur vie achevée, en raison de leur âge, des moments de bonheur passés et des souffrances prochaines⁴⁸.

On parle de polypathologies lorsque de multiples affections graves doivent être considérées ensemble, de manière additionnelle, pour juger de l'état général du patient et de la recevabilité de la demande d'euthanasie. Étant donné que le vieillissement s'accompagne parfois d'une dégradation de la santé, les polypathologies surviennent le plus souvent chez les patients âgés.

« EN L'ABSENCE D'UNE AFFECTION GRAVE ET INCURABLE, UN SENTIMENT DE VIE ACCOMPLIE, LA FATIGUE DE VIVRE OU LA VIEILLESSE NE SONT PAS DES RAISONS VALABLES DE DEMANDER L'EUTHANASIE⁴⁹. »

Peut-on alors imaginer que des tels cas échappent au contrôle de la CFCEE ? Considérant que ces actes médicaux sont contraires au respect d'une *interprétation stricte* de la loi⁵⁰, certains redoutent que le flou législatif actuel ne conduisent à un progressif glissement. Cette crainte s'appuie notamment sur la tendance préoccupante que révèlent les données statistiques : **seconde cause** (17.2 %) après les tumeurs (64.2 %), les euthanasies pour polypathologies ont fort augmenté ces dernières années⁵¹.

4. Vers une troisième voie

Avec l'exemple des fatigues de vivre, nous retrouvons la logique gestionnaire précédemment évoquée : de nos jours, la bonne mort est vécue comme un accomplissement individuel. Pourtant, le sentiment d'avoir eu « une vie complète » ne résulte pas d'une délibération *purement* personnelle. Celui-ci va dans le sens de l'actuel *paradigme néo-libéral* véhiculant des images négatives, communément partagées, de la vieillesse⁵². Il s'agit bel et bien d'un problème à la fois individuel et social : la décision, quoiqu'autonome et réfléchie, dépend au moins en partie du regard porté sur l'âge. En raison des situations de vulnérabilité qui accompagnent parfois le grand âge, la vieillesse se présente comme une menace (à notre autonomie, à notre dignité, à notre utilité) et la mort une échappatoire. Vient alors la question suivante : l'euthanasie est-elle le meilleur remède contre une *souffrance existentielle* ?

« CETTE ÉVOLUTION POURRAIT CONDUIRE À L'AIDE AU SUICIDE DE PERSONNES SANS PROBLÈME MÉDICAL, NI SOUFFRANCE INTOLÉRABLE⁵³. »

Si personne ne contestera que « vieillir n'est pas en soi une maladie⁵⁴ », « mal vieillir⁵⁵ » pourrait en revanche devenir une raison suffisante pour décider de *hâter sa*

mort au grand âge. N'oublions pas que cette dernière s'inscrit dans un parcours de vie qui la précède, et que la vieillesse est une expérience vécue inégalement. Étant donné que nous ne sommes pas égaux face aux tribulations de l'âge, le recours à l'euthanasie est perçu par certains comme une « ultime injustice sociale⁵⁶ ». Il faut s'attaquer à cela, **en amont**, pour éviter de « passer à côté de la véritable tragédie » en médicalisant des problèmes socio-économiques⁵⁷. Mais devrions-nous pour autant refuser à ceux qui souffrent aujourd'hui de la demander, au prétexte que nous glisserions davantage vers une société âgiste ? Rien n'est moins sûr...

Que retenir de cette analyse ?

Bien qu'une forme de tabou de la mort soit toujours présente, la forte polarisation des débats actuels témoigne d'un grand intérêt pour les questions autour de la fin de vie. Se prononcer *pour* ou *contre* l'euthanasie est en fait secondaire. Nous ne sortirons gagnants de ces débats que lorsqu'ils conduiront à une réflexion générale sur la place des seniors dans notre société.

Ouvrons le débat...

- En Belgique, la loi sur l'euthanasie laisse de nombreuses zones d'ombre qui peuvent conduire à des actes clandestins, des dérives, des abus. Le cas des polypathologies que nous avons décrits dans cette analyse en constitue un exemple parmi tant d'autres. Devrions-nous mieux encadrer la pratique de l'euthanasie et en faire un débat de société ? Ou, au contraire, devrions-nous laisser le patient et son médecin seuls décideurs, dans l'intimité de leur relation, pour trouver une solution adaptée aux besoins et aux demandes du souffrant ?

Ressources utiles...

Vous voulez obtenir des informations sur l'euthanasie ?

- Consultez la broche « Vieillir en étant bien informée » publiée par la Fondation Roi Baudouin. Disponible à la demande.
- Consultez le site de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD Belgique) : <https://www.admd.be/>

Références bibliographiques

- 1 Zielinska, Anna, et Éva Stahl. « Débat français sur l'euthanasie : leçons d'Allemagne, du Portugal et d'Espagne ». *The Conversation*, 6 avril 2021. Disponible sur <https://theconversation.com/uk>, Consulté le 15 avril 2021.
- 2 Pillonel, Alexandre, Marc-Antoine Berthod, et Dolores Angela Castelli Dransart. « Assez vieux pour mourir. L'âge dans l'assistance au suicide en Suisse ». *Gérontologie et Société* 42/ 163, n°3 (2020): 155-70.
- 3 Schiffino, Nathalie, et Catherine Bert. « Le système politique belge et la gestion des questions éthiques. Le cas de l'euthanasie ». *Frontières* 20, n°1 (2007): 40-46.
- 4 Ces informations sont notamment disponibles sur le site de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité : <https://www.admd.be/>
- 5 Monneron, Dominique. « Conclusion. La mise à l'épreuve ». In *Éthique du grand âge et de la dépendance*, par Dominique Monneron et Roger-Pol Droit, 293-309. Paris : Presses Universitaires de France, 2020.
- 6 Nous invitons le lecteur à consulter nos précédentes analyses Àgo, sur le site : <https://www.ago-asbl.be/>
- 7 Balard, Frédéric, et Aline Corvol. « COVID et personnes âgées : liaisons dangereuses ». *Gérontologie et Société* 42/ 162, n°2 (2020): 9-16.
- 8 Thomas, Louis-Vincent. *La mort*. Que sais-je ? Presses Universitaires de France, 2003.
- 9 Legros, Patrick, et Carine Herbé. *La mort au quotidien. Contribution à une sociologie de l'imaginaire de la mort et du deuil*. Sociologie de l'imaginaire et du quotidien. ERES, 2006.
- 10 Ariès, Philippe. « Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales ». *Archives Européennes de Sociologie*, Sympathy for Alien Concepts, 8, n°2 (1967): 169-95.
- 11 Lettre écrite par Michel Houellebecq et lue par Augustin Trapenard sur France Inter le 4 mai 2020. Disponible dans Houellebecq, Michel. « En un peu pire. Réponse à quelques amis ». In *Interventions 2020*, 433-38. Flammarion, 2020.
- 12 Moulin, Pierre. « Imaginaires thanatiques médicalisés de l'Occident contemporain ». *Psycho-Oncol* 10 (2016) : 11-16.
- 13 Vallée, Chloé. « Le grand âge et la bonne mort. Ethnographie de la pratique de l'euthanasie en Belgique ». *Gérontologie et Société* 42/ 163, n° 3 (2020) : 125-38, p. 136.
- 14 Castra, Michel. « Les enjeux sociaux et éthiques d'une médicalisation de la fin de vie ». In *Allongement de la vie*, par Anne-Marie Guillemard et Elena Mascova, 381-91. La Découverte, 2017.
- 15 Clavandier, Gaëlle. *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*. Paris: Armand Colin, 2009, p. 130.
- 16 Balard, Frédéric, Pierre Moulin, et Cherry Schrecker. « Finir sa vie, hâter la mort au grand âge ». *Gérontologie et Société* 42/ 163, n°3 (2020): 9-28, p. 12.
- 17 Nous invitons le lecteur à consulter notre précédente analyse Àgo, disponible sur le site : <https://www.ago-asbl.be/>
- 18 Clavandier 2009, p. 125.
- 19 Schiffino et Bert, 2007.
- 20 Sur ce sujet, lire Vermeersch, Étienne. « Le contexte historique et éthique de la législation belge en matière d'euthanasie ». *Gérontologie et Société* 27/ 108, n° 1 (2004): 189-99.
- 21 Castra, Michel. « Chapitre 3. Un regard sociologique sur les mutations du rapport à la fin de vie et à la mort ». In *Manuel de soins palliatifs*, par Rozenn Le Berre, 61-70. Dunod, 2020, p. 62.
- 22 Delfosse, Marie-Luce. « Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (II). Une approche des débats parlementaires et de leurs prolongements ». *CRISP* 2429-2430, n°24 (2019): 7-116.
- 23 Castra, 2020.
- 24 Elias, Norbert. « La solitude du mourant dans la société moderne ». *Gallimard* 12, n° 5 (1985): 83-104.
- 25 Hintermeyer, Pascal. « Succès et limites de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort ». *L'esprit du temps* 150, n° 2 (2016): 53-62.
- 26 « EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2020 ». Communiqué de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. CFCEE, 2 mars 2021.

- 27 Distelmans, Wim. Une interview à coeur ouvert de Wim Distelmans. *ADMD*, Traduit par Élisabeth Sensique d'une interview donnée pour Bruzz, 10 mai 2018.
- 28 Delfosse, 2019.
- 29 Damas, François. « Chapitre 5. Quelles leçons tirer de dix ans d'expérience ? » In *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, 127-47. Wavre: Mardaga, 2020.
- 30 Montero, Étienne. « La genèse, la mise en oeuvre et les développements de la loi belge relative à l'euthanasie ». *Droit et cultures* 75, n° 1 (2018): 141-63.
- 31 Hirsch, Emmanuel. « Dénoncer le « mal mourir » suffit-il à justifier une nouvelle loi ? » In *Fins de vie, éthique et société*, par Emmanuel Hirsch, 685-94. Toulouse: Érès, 2016.
- 32 Verspieren, Patrick. « La dictature de l'émotion ». *Études* 409, n°9 (2008): 149-52.
- 33 Dijon, Xavier. « Euthanasie: les limites s'effacent ». *La Libre*, 3 mars 2016., <https://www.lalibre.be/>, Consulté le 19 avril 2021.
- 34 Schiffino et Bert, 2007, p. 40.
- 35 Montero, 2018.
- 36 Holcman, Robert. « Légaliser l'euthanasie : une ultime injustice sociale ». In *Fins de vie, éthique et société*, par Emmanuel Hirsch, 663-73. Toulouse: Érès, 2016.
- 37 CFCEE, 2020.
- 38 Montero, 2018.
- 39 Vanden Berghe, Paul, Arsène Mullie, Marc Desmet, et Gert Huysmans. « 4. Assisted Dying. The current situation in Flanders : Euthanasia Embedded in Palliative Care ». In *Euthanasia and Assisted suicide. Lessons from Belgium*, par David Albert Jones, Chris Gastmans, et Calum Mackellar, 67-85. Cambridge University Press, 2017, p. 85.
- 40 Nous reprenons ce titre à un article écrit par Patrick Verspieren, publié en 1984 dans la revue *Études*.
- 41 Delfosse, 2019.
- 42 « Neuvième rapport aux Chambres législatives. 2018-2019 ». *CFCEE*, 2020.
- 43 Raus, Kasper, Bert Vanderhaegen, et Sigrid Sterckx. « Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice ». *The Journal of Medicine and Philosophy*, 46 (2021): 80-107.
- 44 Montero, 2018.
- 45 Propos tenus dans l'émission de Quin, Élisabeth. « Euthanasie : faut-il la légaliser ». 28 minutes. *ARTE*, 17 mars 2021. Disponible sur Youtube, Consulté le 19 avril 2021.
- 46 Vallée, 2020.
- 47 Vallée, 2020.
- 48 Pott, Murielle, et Stefano Cavalli. « Le suicide assisté en Suisse sous l'angle de la déprise ». *Gérontologie et Société* 42/ 163, n° 3 (2020) : 113-24.
- 49 CFCEE, 2020.
- 50 Montero, 2018.
- 51 CFCEE, 2021.
- 52 Wijngaarden, Els van, Anne Goossensen, et Carlo Leget. « The social-political challenges behind the wish to die in older people who consider their lives to be completed and no longer worth living ». *Journal of European Social Policy* 28, n°4 (2017): 419-29.
- 53 Desmet, Marc. « L'euthanasie en Belgique : évolutions, solidarités, défis multiples ». In *L'euthanasie de la personne vulnérable*, par Bernard Schumacher, 103-34. Érès, 2017, p. 109
- 54 « Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques ». *Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique*, 2017.
- 55 Pillonel, Berthod, et Angela Castelli Dransart, 2020.
- 56 Holcman, 2016.
- 57 Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, 2017, p. 58.



Âgo asbl

Rue de Livourne, 25- 1050 Bruxelles

Pour nous suivre :

<https://www.ago-asbl.be/> et également sur Facebook

Pour nous contacter :

Téléphone : 02/ 538 10 48

Courriel : info@ago-asbl.be

Analyse rédigée et mise en page par : Marin Buyse

Avec le soutien de :

