

**Faculté des sciences économiques,
sociales, politiques et de communication
École des sciences politiques et sociales (PSAD)**

Le mourir contemporain en Belgique : euthanasie et soins palliatifs – les nouvelles conceptions de la fin de vie

Auteur : Renedy Muteba

Promoteur(s) : Olivier Servais

Lectrice(s) : Céline Janssens

Année académique : 2024-2025

Master 60 en sociologie et anthropologie

« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·es en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave. »

Remerciements

J'aimerais commencer par remercier Olivier Servais, qui a accepté d'être mon promoteur et m'a encadré dans l'élaboration de ce travail.

Je remercie également Céline Janssens pour l'aide précieuse qu'elle m'a apportée. Ses pistes de réflexion, ses cadres théoriques et ses orientations ont largement contribué à l'approfondissement de mes analyses.

Il me tient aussi particulièrement à cœur de remercier mes mamans, Micheline et Kady, qui m'ont toujours soutenu.

Enfin, j'ai une pensée profonde pour mes grands-parents maternels, Marguerite et Joseph. Ce travail, comme tant d'autres choses en moi, leur doit énormément

Table des matières

1	Introduction :	5
2	Historique du rapport au mourir : pour mieux comprendre les débats contemporains sur la fin de vie (euthanasie et soins palliatifs)	9
2.1	Une mort sous emprise religieuse : ordre chrétien et encadrement rituel	9
2.2	La médicalisation du mourir : entre contrôle technique et refoulement social	12
2.3	Euthanasie et soins palliatifs : entre opposition idéologique et complémentarité politique	14
2.4	Évolution du rapport au mourir : Synthèse	16
3	Le mourir contemporain : autonomie, dignité, souffrance et bonne mort.....	17
3.1	Le mourir contemporain : contextualisation et évolution des pratiques	18
3.2	L'autonomie décisionnelle : entre idéal éthique et tensions collectives.....	20
3.3	Dignité et souffrance : quête de la « bonne mort »	23
3.4	Une autonomie située, une dignité conditionnée : Synthèse.....	24
4	Le mourir contemporain : normes, inégalités et tensions symboliques	25
4.1	L'accès inégal à la « bonne mort » : entre légitimité, exclusion et normes implicites 26	
4.2	La mort comme injonction implicite : une nouvelle norme sociale ?	29
4.3	L'euthanasie des mineurs : un cas limite de la lisibilité sociale de la souffrance	32
4.4	La mort sous condition : reconnaissance, légitimité et tensions institutionnelles : Synthèse.....	34
5	Conclusion générale : clore sans conclure - la complexité du mourir contemporain.....	35
6	Bibliographie :.....	38

1 Introduction :

La dernière décennie du XXe siècle en Belgique est marquée par quelques cas d'euthanasie clandestine, du moins pour ceux qui sont reconnus comme tels. Parmi ces derniers, le plus médiatisé est notamment celui de Béatrice Haubert, une ancienne magistrate dans la province de Namur, euthanasiée clandestinement le 20 avril 1999. Touchée par le cancer, la souffrance causée par la fragilité de son état de santé était devenue un fardeau beaucoup trop lourd à supporter¹. Quelques jours auparavant, fin mars de cette même année, elle a publié une tribune dans *La Libre Belgique* en réponse à une autre tribune opposée à l'euthanasie, dans laquelle elle écrivait² : « *Celui qui, atteint d'une maladie terminale dont il connaît l'issue inéluctable, et donc susceptible de vivre une souffrance intolérable, ne peut qu'être atterré face à la conception qu'ont les bien-portants de son droit à une mort digne. [...] Convient-il d'avoir un flacon de cyanure dans sa poche si l'on souhaite partir librement dans la discrétion, sans imposer à des tiers, et surtout pas à des proches que l'on chérit, l'horrible obligation de donner le feu vert à l'abréviation de votre existence ?* ».

L'histoire de Béatrice Haubert n'est donc pas un cas isolé. Depuis la deuxième moitié du XXe siècle, la Belgique est profondément divisée par les questions de l'euthanasie et de fin de vie de manière générale. Les débats s'accéléreront au début des années 90, avec, d'une part, les médecins et les patients qui réclamaient un encadrement légal pour éviter que l'aide à mourir ne soit laissée à la clandestinité, et, d'autre part, des opposants qui dénonçaient la banalisation de la mort médicalement assistée³. Ces derniers, réfractaires à l'euthanasie, étaient issus de la société civile, mais surtout, étant donné que c'est là que la décision devait être prise, du monde politique.

Au début des années 2000, les débats liés à l'euthanasie et à la fin de vie sont devenus inévitables au sein de la Chambre des représentants, les convictions religieuses de parlementaires des partis chrétiens (CD&V, anciennement CVP, et Les Engagés, anciennement PSC) ont ainsi dicté leurs votes. En effet, les 22 députés du CVP et les 10 autres du PSC⁴ ont

¹ RTBF. (2021, 1 décembre). *La loi sur l'euthanasie en Belgique a 20 ans | # Investigation* [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=LFOvcwb4eVE>

² Haubert, B. (2001, 5 janvier). Vous avez dit euthanasie ? *La Libre.be*. <https://www.lalibre.be/debats/opinions/2001/01/06/vous-avez-dit-euthanasie-2LPDCQ6MMVFYFO47365TD4MOSA/>

³ Delfosse, M. L. (2013). Autour de la loi belge relative à l'euthanasie. *La revue nouvelle*, 64-73.

⁴ Blaise, P. (1999). Les résultats des élections législatives du 13 juin 1999 I. La Chambre et le Sénat. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 1653-1654(28), 1-69. <https://doi.org/10.3917/cris.1653.0001>. [Résultat d'élection Chambre des Représentants 13 juin 1999](#)

tous voté contre, sans aucune exception. Néanmoins, à l'époque, à la suite des élections législatives du 13 juin 1999, les cartes ont été rebattues à la Chambre, et le Parlement a pleinement joué son rôle. En effet, chaque député était appelé à voter sur la base de sa propre conscience individuelle. C'est dans ce sens que, le 16 mai 2002, concernant le vote sur l'euthanasie, sur 147 votants, 86 se sont prononcés en faveur, 51 en défaveur et 10 se sont abstenus⁵. La loi a ainsi été promulguée le 28 mai de la même année. La loi sur les soins palliatifs a également été votée au même moment avec cette fois-ci 92 voix pour et 52 abstentions.

De ce fait, les trois lois relatives aux droits du patient, aux soins palliatifs et à la dépénalisation de l'euthanasie sont nées de ce débat. En effet, ce sont des socialistes (PS et SP, ancêtre de Vooruit), des libéraux (VLD et PRL-FDF, ancêtres du MR et de Défi) et des écologistes (Ecolo et Agalev, ancêtre de Groen) qui formaient le gouvernement dit « arc-en-ciel », avec à sa tête le libéral flamand de l'Open VLD, Guy Verhofstadt et qui ont porté ces trois projets de loi. Les sociaux-chrétiens du CVP et du PSC ont ainsi été renvoyés dans l'opposition après plus de 40 ans de pouvoir⁶.

Si, depuis les années 60, avec la sécularisation, on remarque un affaiblissement du pouvoir religieux, les débats autour de l'euthanasie ou des soins palliatifs se sont souvent heurtés, comme montré antérieurement, à un blocage de nature religieuse et philosophique. En effet, des centaines d'amendements ont été déposés à l'époque et en 2014. En 2002, la Belgique est donc devenue une pionnière sur les questions de la fin de vie. La mort est désormais liée aux questions de dignité, d'autonomie et de droit individuel.

⁵ Montero, É. (2018). La genèse, la mise en œuvre et les développements de la loi belge relative à l'euthanasie. *Droit et Cultures*, 75, 141-163. <https://doi.org/10.4000/droitcultures.4430>
La Chambre des représentants de Belgique. (S. d.).
<https://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=flwb&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwb.cfm?dossierID=1488&legislat=50&inst=K>
Admin, C. J. (2019, 18 décembre). *Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (I). Une approche des débats parlementaires*. CRISP Asbl. <https://www.crisp.be/2019/12/vers-la-loi-du-28-mai-2002-relative-a-leuthanasie-i-une-approche-des-debats-parlementaires/>
ADMD. (2025, 18 mars). *Questions fréquentes : la législation belge* | ADMD. ADMD | Association Pour le Droit de Mourir Dans la Dignité.
<https://www.admd.be/information/faq/faq1/#:~:text=Pour%20permettre%20le%20respect%20des%20conceptions%20du%20patient,loi%20du%2028%20mai%202002%20relative%20%C3%A0%20l%E2%80%99euthanasie.>
PERSMEDEDELING VAN KAMERVOORZITTER Herman DE CROO

⁶ Damas, F. (2020). La mort choisie : Comprendre l'euthanasie et ses enjeux. Mardaga.
<https://doi.org/10.3917/mard.damas.2020.01.>

Néanmoins, il ne s'agit pas d'un simple changement, c'est un basculement qui va bien au-delà d'une simple adoption législative. C'est l'affirmation d'une mutation profonde du rapport qu'entretient la société belge avec la mort, la souffrance et la dignité. En effet, si la mort a été longtemps régie par des impératifs religieux, elle est aujourd'hui l'expression d'un choix individuel, voire d'une certaine revendication. La fin de vie n'est plus un simple fait biologique ou un drame individuel, c'est un fait social total⁷ qui englobe des enjeux éthiques, sociaux, juridiques et symboliques.

Ce basculement n'est pas uniquement observable à un niveau macro, il s'inscrit également dans les trajectoires individuelles et les vécus ordinaires. C'est dans cette perspective que mon propre cheminement trouve sa place. Marqué depuis mon plus jeune âge par ce qu'on appelle les « handicaps invisibles », ma rencontre, en novembre 2022, avec les patients de l'unité de traitement ambulatoire (UTA) de l'hôpital Erasme, que j'ai fréquentée pendant sept mois, a bouleversé ma perception de la souffrance et de la maladie. Ces patients atteints de maladies extrêmement graves telles que le cancer, la sclérose en plaques, la maladie de Crohn, la drépanocytose ou encore la polyarthrite rhumatoïde, pour ne citer qu'elles, avaient pour la plupart manifesté une résilience hors du commun. Néanmoins, certains avaient également exprimé une lassitude, déclarant que la maladie devenait insupportable et que, le jour où ils deviendraient complètement dépendants, ils envisageraient de faire appel à une mort médicalement assistée.

Cette expérience a ainsi éveillé mon intérêt pour l'euthanasie et le suicide assisté. Ce TFE s'inscrit dans la continuité de cette réflexion afin de mieux comprendre un phénomène que j'avais pu entrevoir dans le cadre de mon terrain à l'UTA, mais que je ne pouvais approfondir. En effet, les objectifs et le cadre dudit terrain ne s'y prêtaient pas.

Le concept de « bien mourir » est ainsi au cœur de ce basculement. Cependant, dans une société de plus en plus individualisée, où la mort est de plus en plus médicalisée et dans laquelle les notions de liberté et de dignité sont au cœur de cette reconnaissance sociale de la mort, que signifie réellement « bien mourir » ? C'est dans ce cadre que je propose de m'attarder sur une problématique qui est à la croisée des disciplines, pour tenter de proposer une analyse socio-

⁷ Mauss M. (1925), Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, *L'année sociologique*, nouvelle série, 1, 1925.

historique et anthropologique. L'objectif est de mettre en relief ces transformations sociétales liées à l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux représentations de la mort.

Ainsi, la problématique qui guidera ce travail est la suivante : Comment les trois lois promulguées presque simultanément (la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ; la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et la loi du 28 mai 2002 relative à la dépénalisation de l'euthanasie) s'inscrivent-elles dans une transformation historique du rapport à la mort, caractérisée par l'avènement de nouvelles conceptions de l'autonomie, de la dignité et de la fin de vie ?

Compte tenu de l'importance de la thématique de ce travail, la littérature scientifique à ce sujet ne manque pas. En effet, dans un premier temps, il s'agira d'examiner l'évolution du rapport à la mort pour situer historiquement la montée de cette individualisation du mourir. Je m'attarderai aussi dans cette première partie sur la médicalisation du mourir et sur la complémentarité entre soins palliatifs et euthanasie. Dans un second temps, je m'intéresserai aux tensions entre autonomie, dignité et souffrance en lien avec cette fameuse notion de « bonne mort ». Plusieurs analyses socio-anthropologiques seront ainsi mobilisées pour interroger ladite notion. Enfin, les trois lois de 2002 sont dans une moindre mesure des indicateurs sociaux caractéristiques d'un nouvel ordre autour de la symbolique du mourir dans la société belge. Dans une troisième section qui se voudra plus réflexive, je m'intéresserai aux normes implicites qui entourent la « bonne mort », aux inégalités d'accès à celle-ci et à un cas limite particulier, celui de l'euthanasie des mineurs. Plusieurs auteurs comme Philippe Ariès, Michel Castra, Jean-Hugues Déchaux, Marie-Luce Delfosse, François Damas, Michel Foucault, ... seront ainsi mobilisés pour offrir des clés de lecture de ces transformations.

En dépit du fait que ce travail n'a pas la prétention d'être innovant en proposant une nouvelle théorie, il ne sera pas non plus question de faire juste un résumé des auteurs cités, mais plutôt de proposer une autre compréhension des mutations contemporaines du rapport à la mort dans le contexte belge, d'où la mobilisation des lois non comme de simples études de dispositions juridiques, mais plutôt comme soutien pour l'analyse. C'est donc une lecture synthétique et critique des discours, pratiques et tensions qui traversent les questions de fin de vie aujourd'hui. Par conséquent, c'est une littérature pluridisciplinaire à la croisée de l'histoire, la sociologie et l'anthropologie qui sera mobilisée.

2 Historique du rapport au mourir : pour mieux comprendre les débats contemporains sur la fin de vie (euthanasie et soins palliatifs)

Dans cette partie qui sera divisée en trois sections, je me propose de retracer l'évolution historique du rapport au mourir pour mieux saisir les mutations contemporaines qui ont influencé les lois de 2002. Dans un premier temps, je me concentrerai sur la domination religieuse dans la gestion de la fin de vie, qui a cantonné la mort à une lecture purement morale et théologique. Il sera ensuite question de l'analyse du processus de médicalisation marqué par un transfert progressif du mourir du domicile vers l'hôpital et par l'émergence de tensions entre soin, acharnement thérapeutique et accompagnement. Enfin, je m'intéresserai à la continuité entre soins palliatifs et euthanasie, car si les logiques qui sous-tendent ces deux approches du mourir peuvent varier, elles sont néanmoins complémentaires.

2.1 Une mort sous emprise religieuse : ordre chrétien et encadrement rituel

La mort dans les sociétés occidentales traditionnelles a toujours été régie par l'Église catholique qui a généralement eu l'exclusivité sur le discours et les rituels qui accompagnent cet événement. Si, d'un point de vue scientifique, la mort représente une fin biologique, c'est-à-dire la cessation de toute fonction vitale, du point de vue religieux, cette fin biologique devient un passage vers une autre forme d'existence. Cette vision eschatologique⁸ conférait à la mort un sens et une certaine pertinence. La mort était donc, à la fois, l'accomplissement d'un destin personnel mais aussi l'expression d'un événement culturel ritualisé.

Philippe Ariès, historien français et spécialiste de la mort, souligne cette perception ancienne comme événement public et collectif. Dans son essai sur l'histoire de la mort, « ***La mort et le mourant dans notre civilisation*** » (1973), il souligne qu'« *autrefois, le mourant gardait sa valeur jusqu'au bout, et même au-delà, puisqu'il l'emportait avec lui dans une vie future à laquelle on croyait* ». La structure religieuse, chrétienne dans le cas présent, soutenait ainsi cette « valeur » sociale du mourant tout en prescrivant les comportements à adopter pour sauver l'âme du mourant (veiller, prier...). Mourir n'était donc pas cet acte isolé qu'il est aujourd'hui, j'y reviendrai plus tard dans la section suivante sur la médicalisation. C'était avant tout un acte entouré, souvent ritualisé, mais marqué par une connexion profonde.

⁸ Ariès, P. (1973). *La mort et le mourant dans notre civilisation*.

On retrouvait également cette domination religieuse dans la construction de cette fameuse « bonne mort ». En effet, le mourant devait répondre à certains impératifs des sacrements de guérison⁹ si précieux à l'Église catholique (confession, réconciliation avec Dieu, recevoir les derniers sacrements...) pour éviter que sa mort ne bascule dans une mort complètement angoissée et marginalisée. Et pour cela, le mourant devait être en pleine possession de ses facultés mentales. Tous ces rituels extrêmement codifiés faisaient donc de la mort un événement aussi bien collectif que spirituel, comme le souligne Philippe Ariès. Le mourant, bien qu'il conservait sa valeur sociale, perdait en importance en étant relégué au second plan. Effectivement, le collectif avait beaucoup plus d'importance que lui, qui n'était plus qu'une âme à sauver.

D'ailleurs, Philippe Ariès souligne le fait que ce fonctionnement s'inscrit dans une longue tradition dans laquelle la survie post-mortem du mourant et son entrée au paradis comptaient tout autant que la mémoire familiale et sociale. Il précise que « *déjà dans la chrétienté du Moyen Âge et de la Renaissance, il n'est pas toujours facile de distinguer la survie céleste des bienheureux et la survie assurée sur terre par la gloire, la renommée* ». On remarque clairement ici que la mort était dans un entredeux, entre le transcendant et l'immanent, c'est-à-dire entre le divin et le monde des vivants.

Ce modèle restera ainsi la norme jusqu'au début du XXe siècle. En effet, il faudra attendre la fin de la Grande Guerre pour peu à peu constater un renversement de ce modèle, surtout dans les pays industrialisés où le religieux recule et l'individualisme monte. Et, avec ces deux phénomènes, le mourir, comme le souligne François Damas, devient progressivement un tabou médicalisé, confiné à l'espace hospitalier¹⁰. L'église perd donc du pouvoir, le mourant aussi perd son statut particulier, Philippe Ariès dira d'ailleurs « *il est seulement observé comme un sujet clinique, isolé quand on peut, comme un mauvais exemple, et traité comme un enfant irresponsable dont la parole n'a ni sens ni autorité* ».

De ce fait, si l'Église catholique dictait ce qu'était la « bonne mort », les soins palliatifs et l'euthanasie étaient donc de mauvaises morts. En effet, toute accélération ou provocation prématurée de cette dernière était strictement interdite. La mort était une affaire qui relevait du domaine du sacré et qui ne pouvait se soumettre uniquement à la volonté divine. Écourter la vie

⁹ Nicolas. (2024, aout 16). *Les 7 sacrements de l'Église catholique : liste complète*. Église Roanne. https://eglise-roanne.fr/7-sacrements-leglise-catholique-liste-complete-signification/#google_vignette

¹⁰ Damas, F. (2020). La mort choisie : Comprendre l'euthanasie et ses enjeux. Mardaga. <https://doi.org/10.3917/mard.damas.2020.01>.

de quelque manière que ce soit signifiait de ce fait transgresser un ordre moral et religieux. Le non agir dominait alors par besoin de respecter la vie jusqu'à son terme « *naturel* »¹¹.

Les années 1980-1990 ont été marquées par la remise en cause de ce modèle. Les évolutions technologiques, sociales et éthiques sont venues questionner cette interdiction. On refusait désormais les souffrances jugées inutiles, la montée de l'individualisme s'accompagnait de l'individualisation des trajectoires de fin de vies et du droit de disposer de soi. Tous ces phénomènes ont affaibli ce pouvoir religieux traditionnel, et avec cela sont apparus les débats contemporains sur l'euthanasie, les soins palliatifs, et de manière plus générale le rôle de la médecine dans l'aide à mourir.

Dans « *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs* » (2003), Michel Castra met en évidence une certaine forme de prolongation entre les pratiques religieuses anciennes et les pratiques contemporaines de l'accompagnement. En effet, le mouvement palliatif, en cherchant à restaurer le statut particulier du mourant (digne de soins, doit avoir droit à la parole...) s'organisait en opposition à l'impersonnalité de la médecine curative. On remarque donc ici cette prolongation que Castra met en avant. En effet, bien que les soins palliatifs se veuillent laïcs et humanistes, ils s'opposent plutôt à l'acharnement thérapeutique, mais s'alignent sur la politique du non-agir selon laquelle on ne provoque pas la mort prématurément, celle-ci étant si chère au christianisme. Même s'il n'est plus question de sauver une âme par toute une série de rituels religieux, il est désormais question de respecter la personne, sa souffrance et surtout son humanité. Michel Castra montre donc ici que même dans les sociétés industrialisées marquées par un fort individualisme, le mourir n'en reste pas moins construite moralement et socialement.

Si le mourir tel que voulu par le christianisme semble appartenir à une époque révolue, du moins dans un cadre social général, les nouvelles conceptions de celle-ci, telles que les soins palliatifs, l'euthanasie ou encore le suicide assisté, dominent aujourd'hui les débats. Le mourir se veut plus technique, plus silencieux mais également plus médicalisé. Malgré ce clivage, le besoin de sens ne disparaît pas totalement. La politique, le droit et la médecine tenteront chacun de combler ce vide symbolique.

¹¹ O. Servais, E. Legros J.-P. Hiernaux, "Les mutations des positions en matière d'euthanasie – Entre disposition de soi et respect d'autrui", dans *Recherches Sociologiques*, 32, 2001, pp. 65-78

2.2 La médicalisation du mourir : entre contrôle technique et refoulement social

Comme expliqué dans la partie précédente, la mort était autrefois un événement collectif ritualisé qui se déroulait généralement à domicile. Cependant, après la Seconde Guerre mondiale, cet événement collectif s'est déplacé vers les hôpitaux et est devenu un événement souvent caché et géré par les institutions médicales. Cette « médicalisation du mourir » est un tournant anthropologique majeur, en effet, elle marque une transformation du rapport à la fin de vie dans les sociétés occidentales contemporaines.

La mort était avant tout une affaire familiale rassemblant la famille, le voisinage, le prêtre pour accompagner le mourant vers une autre forme d'existence, ce que Philippe Ariès décrit comme la « *mort apprivoisée*¹² », c'est-à-dire un événement naturel, accepté par la société et encadré par des rituels religieux. L'après-Seconde Guerre mondiale marque le début d'une nouvelle conception, celle de la mort comme échec thérapeutique, comme défaite médicale. Il faut donc la cacher, la dissimuler pour protéger la société. Elle devient ainsi un événement extrêmement technique suite aux évolutions médicales.

Dans son ouvrage « *L'homme devant la mort* » (1977), Philippe Ariès évoquait déjà une certaine « *inversion de la mort* », et cette mutation des nouvelles conceptions liées au mourir est en partie rattachée à ce phénomène de « *mort inversée* », marqué par un refoulement collectif de la mort. C'est d'ailleurs sur cette même base que Michel Castra complète ce raisonnement dans son ouvrage « *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs* » (2003), dans lequel il insiste sur ce changement de paradigme. Avec la considération de la mort comme échec thérapeutique est alors né l'acharnement thérapeutique qui, dans les années 1960-1980, était le symptôme principal de ce refus de lâcher prise, même si cela signifie prolonger *ad vitam æternam* des vies altérées par la souffrance.

Chez nous, en Belgique, l'hégémonie de la médecine curative sur les autres formes de soins était d'ailleurs au centre de nombreuses tensions déontologiques au sein du corps médical. C'est notamment ce que Marie-Luce Delfosse montre dans « *Autour de la loi belge relative à l'euthanasie* » (2013). En effet, depuis l'année 1975, le Code de déontologie médical interdisait cet acharnement thérapeutique, mais il faudra attendre l'année 1992 pour observer une évolution de paradigme. Les médecins étaient alors appelés, en ce qui concerne les patients en phase terminale, à « *soulager leurs souffrances morales et physiques* » et à « *préserver leur*

¹² Ariès, P. (2014). *L'homme devant la mort*. Média Diffusion.

dignité » (art. 96), ce qui annonçait dès lors un changement de paradigme basé sur l'accompagnement.

Les années 1990, comme le souligne Marie-Luce Delfosse, sont ainsi marquées par des réflexions sur « *l'état de nécessité* » et des « *débats bioéthiques* » qui amorceront cette transformation de logique médicale. Ce qui compte désormais, ce n'est plus simplement de guérir mais aussi de prendre soin. Ce changement de paradigme est le résultat d'une double évolution. Scientifique d'abord, car si durant les siècles passés la mort survenait très tôt dans la vie suite aux épidémies qui ravageaient des populations, les conditions de vie précaires ou toute autre raison, les évolutions techniques, les nouveaux appareils (respirateurs artificiels, sondes...) vont ainsi prolonger la vie sans pour autant se soucier de la qualité de ces vies prolongées. On utilise donc tout un tas de techniques pour rallonger la vie, mais on n'aide pas à mourir. Sociale ensuite, car l'apparition du droit à l'autodétermination va s'accompagner d'une individualisation des trajectoires de fin de vie.

C'est dans ce contexte que les soins palliatifs émergent comme une alternative humaniste. Les médecins se rendent compte qu'ils n'ont pas une toute puissance absolue et que leur rôle ne se limite pas simplement à la guérison, mais s'étend aussi à l'accompagnement. Les soins palliatifs, défendus déjà depuis les années 1980 par, entre autres, sœur Léontine¹³ qui est à la base de la création de la première unité dédiée aux soins palliatifs à la clinique Saint-Jean à Bruxelles, promouvront une approche holistique du mourir dans laquelle les souffrances physiques, psychologiques mais aussi existentielles et spirituelles sont prises en compte. De manière plus générale, ces évolutions étaient par ailleurs le fruit des réflexions d'après-guerre du fait de l'essentialisation des patients par les médecins nazis. On passe d'un impératif de soin et de guérison à une logique d'accompagnement. L'accompagnement est bien plus qu'un protocole technique, c'est un acte moral et relationnel.

Comme montré antérieurement, Michel Castra évoquait déjà le fait que le mouvement palliatif était d'une certaine manière l'héritier de la logique chrétienne, car celui-ci défend la politique du non-agir qui cherche à préserver la vie jusqu'à son terme naturel. Certes, les soins palliatifs s'opposent à l'acharnement thérapeutique, mais ne soutiennent pas non plus la logique de la mort médicalement assistée qu'on retrouve dans l'euthanasie ou encore dans le suicide assisté. Toutefois, la complémentarité entre ces deux approches (soins palliatifs et euthanasie) sera

¹³ Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. Courrier hebdomadaire du CRISP, 1487(22), 1-37.
<https://doi.org/10.3917/cris.1487.0001>.

reconnue dans les années 1990, et lorsque la Belgique a promulgué les trois lois de 2002, elle pensait ces deux approches de manière conjointe (Delfosse, 2013).

La médecine moderne, en se voulant holistique et en cherchant à gérer à la fois la vie et la mort, va ainsi agir sur les corps et les existences comme un pouvoir normatif (biopouvoir, cf. Michel Foucault¹⁴). Avec les trois lois de 2002, la fin de vie relève désormais aussi du droit, ce qui va marquer un transfert, une redistribution de ce pouvoir autrefois exclusivement médical.

Le milieu médical n'est plus le seul à décider. Il va alors naître une logique de co-construction entre les patients et leurs proches, les médecins, les politiques et la société. La fin de vie n'est plus simplement technique, mais répond désormais à une série de mutations en tout genre (sociales, politiques, médicales et même symboliques) qui sont venues interroger cette fameuse notion de « bonne mort » que je traiterai plus tard en lien avec l'autonomie et la dignité.

2.3 Euthanasie et soins palliatifs : entre opposition idéologique et complémentarité politique

Dans de nombreux pays tels que le Canada, les Pays-Bas et la Suisse dans lesquels l'euthanasie ou encore le suicide assisté sont légaux, ou même dans ceux comme la France où les débats sont encore en cours, on observe fréquemment une opposition farouche entre le mouvement palliatif et les autres formes du mourir. Néanmoins, cette opposition était moins marquée ici en Belgique. Ces deux approches du mourir (soins palliatifs et euthanasie) se sont souvent opposées, entremêlées, mais lorsque le législateur belge les a pensées en 2002, il les a articulées conjointement. Si d'un point de vue éthique et idéologique, ces deux approches étaient antagonistes, voire irréconciliables, les revendications sociales en provenance du monde médical et de la société civile, les débats parlementaires intenses et les mutations sociales majeures ont rendu cette articulation possible. En effet, elles sont aujourd'hui, dans le contexte belge, considérées comme complémentaires.

Comme montré dans la partie précédente, les soins palliatifs ont émergé dans les années 1980 en tant que critique de la médecine curative qui cherche à répondre à l'impératif de guérison à tout prix en tant qu'opposition à la toute-puissance médicale caractérisée par l'acharnement thérapeutique. Les soins palliatifs se veulent donc holistiques en cherchant à prendre en compte toutes les dimensions des malades (physique, psychologique mais aussi sociale et spirituelle). Comme le souligne Michel Castra (2003), les soins palliatifs se veulent respectueux de la

¹⁴ Foucault, M. (2019). *Histoire de la sexualité, vol. 1, La volonté de savoir* (No. 40, pp. 217-222). Publications de la Sorbonne.

personne malade en la considérant comme sujet digne de soin, de parole et de reconnaissance. C'est donc une critique viscérale de la médecine techniciste pour tenter de revaloriser et de rendre sa dignité au mourant.

Toutefois, les soins palliatifs se distinguent principalement de l'euthanasie par leur politique du non-agir. On cherche à accompagner et à soulager, mais jamais on ne provoque la mort volontairement. La vie doit aller jusqu'à son terme « *naturel* ». Et pour Michel Castra (2003), même si les soins palliatifs se veulent laïcs et humanistes, la logique de non-intervention qu'ils défendent empreinte des codes inspirés de cadres religieux pour preuve, la première unité de soins palliatifs en Belgique est créée par sœur Léontine, une catholique pratiquante.

En désaccord avec cette logique, les revendications pour l'euthanasie ont débuté dans les années 1990 et étaient portées par les médecins eux-mêmes qui demandaient un meilleur encadrement, les familles de malades ou encore les patients souffrant comme Béatrice Haubert, qui ne souhaitaient plus vivre dans des conditions inhumaines. Si, comme déjà soulevé, les soins palliatifs veulent accompagner et soulager, l'euthanasie, quant à elle, s'érige en réponse contre le déni d'autonomie, contre le contrôle médical démesuré et surtout contre la non-prise en compte de la souffrance. En effet, si les soins palliatifs soulagent, ils ne suppriment pas la souffrance et c'est là qu'est le différend entre ces deux approches. François Damas, médecin intensiviste, dans « *La mort choisie* » (2020), insiste sur l'importance d'un choix éclairé, informé et surtout conscient. À partir du moment où le pronostic vital est engagé, les patients doivent pouvoir avoir le choix de mettre fin à des souffrances absurdes lorsque leur demande est claire.

Ainsi, ces tensions entre le soulagement sans agir et l'aide active à mourir se sont également retrouvées dans les débats parlementaires durant lesquels les partis chrétiens (CVP et PSC), partisans dans une moindre mesure de soins palliatifs, estimant que c'était le maximum que l'on pouvait faire, se sont opposés farouchement à l'euthanasie. Marie-Luce Delfosse (2013) a souligné ô combien ces échanges étaient houleux, non seulement entre parlementaires, sociaux chrétiens démocrates (CVP et PSC) d'un côté et socialistes (PS et SP), libéraux (Open VLD et PRL-FDF) et écologistes (ÉCOLO et Agalev) de l'autre mais aussi entre médecins et représentants religieux. Malgré cela, la solution belge, qui est d'ailleurs à saluer, a été originale et pragmatique, car au lieu de penser ces deux logiques comme contradictions absolues irréconciliables, elle les a plutôt pensées comme un continuum d'accompagnements de fin de vie. De ce fait, les trois lois de 2002 relatives aux droits du patient, à la dépénalisation de

l'euthanasie et aux soins palliatifs sont pensées conjointement comme trois piliers de la fin de vie (Delfosse, 2013).

Dans la complémentarité entre les soins palliatifs et l'euthanasie, cette dernière n'est pas considérée comme un échec médical, mais plutôt comme l'option ultime pour soulager une bonne fois pour toutes, sans risque de récurrence, les souffrances inhumaines persistantes en étant très étroitement encadrée par toute une série de balises politiques, juridiques et médicales. En cela, la Belgique est une pionnière, car à la différence d'autres pays, elle incarne une vision pluraliste et contextualisée de la fin de vie et de cette fameuse « bonne mort » puisque les valeurs d'autonomie, de dignité et de non-souffrance sont au centre de cette logique favorisant ainsi des choix individuels.

Philippe Ariès évoquait déjà le fait que, avec les mutations sociales, la mort dans les sociétés occidentales ne pouvait plus être ritualisée d'une seule et unique manière, elle devait alors devenir un terrain, un espace de choix et de revendications entre institutions et individus. Et la Belgique y a magnifiquement répondu en ayant trouvé un compromis éthique et social qui pour autant ne supprime pas les tensions existantes.

2.4 Évolution du rapport au mourir : Synthèse

Du dernier siècle jusqu'à aujourd'hui, le rapport à la mort dans la société belge a complètement évolué. Du système religieux traditionnel aux lois de 2002, une véritable transformation de valeurs sociales, de pratiques médicales et des attentes individuelles s'est produite et est venue bousculer les mœurs pour arriver au système que l'on connaît aujourd'hui. On est passé d'un ordre chrétien basé sur la transcendance et l'accompagnement communautaire à une gestion extrêmement technique de la mort dans laquelle cette dernière s'est retrouvée cachée, presque refoulée et très médicalisée pour arriver aux lois de 2002 tentant de concilier soin, autonomie, dignité et choix individuel. Cette logique de co-construction est un tournant anthropologique majeur, car on reconnaît enfin le sujet souffrant en fin de vie. Ses besoins, ses désirs, ses souffrances physiques comme psychologiques sont enfin prises en compte.

Olivier Servais, Edmond Legros et Jean-Pierre Hiernaux (2001)¹⁵ se sont intéressés aux discours contemporains sur l'euthanasie et ils ont montré que ces derniers ne répondaient plus à des oppositions binaires (pour ou contre), mais plutôt à des configurations hybrides entre le

¹⁵ O. Servais, E. Legros J.-P. Hiernaux, "Les mutations des positions en matière d'euthanasie – Entre disposition de soi et respect d'autrui", dans *Recherches Sociologiques*, 32, 2001, pp. 65-78

droit de disposer de soi et le respect d'autrui, la revendication de son droit à choisir sa mort et les conséquences à la fois relationnelles et symboliques de cet acte. Ils ont donc mis en évidence le fait que, dans certaines situations, le mourir pouvait parfois être un espace possible de décision. C'est donc dans ce contexte de mutations que la partie suivante se concentrera sur les notions d'autonomie, de dignité, de souffrance et de bonne mort, qui occupent tant les débats contemporains sur la fin de vie.

3 Le mourir contemporain : autonomie, dignité, souffrance et bonne mort

Dans la première partie de ce travail, je me suis surtout attardé sur les transformations historiques et institutionnelles qui ont, de fil en aiguille, redessiné le rapport au mourir des sociétés occidentales, et plus particulièrement de la société belge. Cette deuxième partie sera quant à elle guidée par quatre concepts clés qui constituent le cœur de ce travail, à savoir les notions d'autonomie, de dignité, de souffrance et de bonne mort. Si la mort, au-delà d'un fait biologique, était, si je puis dire, un simple fait social passif qui était le plus souvent subi, aujourd'hui elle se négocie, se revendique et représente un espace de tensions entre les aspirations individuelles, les normes sociales et les impératifs médicaux et juridiques.

La volonté de rendre au sujet mourant une certaine emprise sur sa trajectoire de fin de vie s'est manifestée par toute une série de lois sur la reconnaissance des droits du patient, un meilleur encadrement des soins palliatifs et une dépénalisation de l'euthanasie. Malgré tout cela, il n'est pas encore question d'une totale autonomie. En effet, cette autonomie revendiquée n'en reste pas moins freinée par les restrictions sociales et institutionnelles extrêmement fortes telles que les « *échanges d'informations inégales*¹⁶ », le pouvoir médical, les dynamiques familiales, etc. Si « *la mort choisie* », pour reprendre le titre de l'œuvre de François Damas, est un droit nouveau, elle doit sans cesse être discutée, et la pleine possession de ce droit nouveau dépend toujours du contexte. Ainsi, qu'il s'agisse de la mort encadrée par le christianisme dans l'ancien temps ou de cette mort choisie caractéristique de ces mutations sociales, il y a une constante fondamentale qui demeure, c'est qu'elle est toujours un processus socialement conditionné.

¹⁶ Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades Une approche anthropologique. *Questions de communication*, 15(1), 279-295.
<https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.619>.

De ce fait, en m'appuyant sur les concepts que sont l'autonomie, la dignité et la souffrance, l'objectif de cette partie sera de comprendre la manière dont la société belge a redéfini ce qu'était une « bonne mort », c'est-à-dire une mort basée sur un choix éclairé et consenti¹⁷ qui vise à réellement soulager la douleur en étant à la fois légitime et digne puisque reconnue socialement, juridiquement et médicalement.

Il sera donc question de montrer que cette bonne mort ne coule pas de source, car elle bute souvent sur de nombreuses tensions entre libertés individuelles et régulations institutionnelles, entre désir de contrôle et expérience de vulnérabilité, et surtout entre les logiques médicales, juridiques, éthiques et culturelles. C'est donc une tentative de ma part de saisir le mourir contemporain.

3.1 Le mourir contemporain : contextualisation et évolution des pratiques

Dans l'objectif de mieux comprendre les dimensions sociales, éthiques et symboliques du mourir contemporain, il me paraît essentiel de débiter cette partie par un état des lieux de l'ensemble des pratiques actuelles liées à la fin de vie. Derrière ce détour, le but étant de montrer que les notions d'autonomie, de souffrance et de dignité qui nous occuperont dans les sections suivantes ne sont pas que de simples notions abstraites, mais qu'elles s'enracinent dans des dynamiques concrètes observables dans les trajectoires de fin de vie, les choix funéraires ou encore les nouvelles modalités de commémoration.

Depuis le début de notre siècle, les pratiques et représentations de la fin de vie en Belgique ont connu des transformations significatives qui reflètent de rapports renouvelés au mourir. Avant toute analyse ou réflexion sur les notions d'autonomie, de souffrance et de dignité, il convient de contextualiser ces transformations à partir de données concrètes pour montrer que les tendances actuelles ne relèvent pas du hasard, mais s'inscrivent dans un continuum historique dans lequel la fin de vie est de plus en plus un espace de choix et de sens pour les individus.

De ce fait, l'indicateur le plus pertinent ici, à mon sens, est l'augmentation de crémations. Les données publiées par Neomansio¹⁸ montrent que 75 679 crémations ont été effectuées en Belgique en 2023, ce qui représente environ 68 % de décès dont 67,62 % de crémations

¹⁷ Art. 6. Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi.

¹⁸ <https://www.neomansio.be/fr/chiffres-cles>

enregistrées en Flandre, 26,99 % en Wallonie et 6,39 % dans la Région de Bruxelles-capitale. Ces différences ne se justifient entre autres que par la corrélation apparente entre la taille de la région, donc le nombre d'habitants par région et le nombre de cas. L'analyse de la préférence de la crémation à l'inhumation ne peut donc pas s'arrêter qu'à des motifs économiques ou logistiques. Cette préférence traduit également une évolution des représentations sociales de la mort¹⁹. Aujourd'hui, les tendances montrent que la plupart de Belges se font incinérer et préfèrent l'incinération. Le choix se justifie donc par un désir de simplicité, d'autonomie et de sobriété. La crémation, au-delà d'un simple choix, est révélateur d'un besoin de contrôle sur sa trajectoire de fin de vie.

Simultanément, le numérique joue également un rôle de plus en plus central dans le deuil et la mémoire des défunts. Nombreux sont aujourd'hui les individus ou les familles qui créent des pages commémoratives en ligne sur des plateformes telles que Inmemoriam, Dans nos pensées ou encore sur les réseaux sociaux. A ce propos, à la suite d'un décès, Facebook permet par exemple de transformer un profil en « page commémorative ». Cette reconfiguration du deuil via notamment la mémoire digitale est entre autres étudiée par un auteur comme Tony Walter²⁰. Dans « *The revival of death* », ce dernier montre que la mémoire digitale prolonge la présence symbolique du défunt et ouvre une nouvelle temporalité du deuil. Le numérique rend donc la mort plus accessible en la faisant exister dans l'espace social. Cela redéfinit ainsi les frontières classiques entre absence, souvenir et interaction.

A travers l'augmentation de crémations et la mémoire digitale, le mourir devient de plus en plus scénarisé et anticipé. Différents rapports dont celui de l'observatoire de la santé du Hainaut (2021)²¹ montrent que plus de la moitié des interrogés (60 %) ont déjà réfléchi à leur fin de vie, y compris en ce qui concerne le type de sépulture. Cela montre donc que les individus sont appelés à exprimer leur volonté, à organiser leurs funérailles, à rédiger leurs directives anticipées ou encore à planifier les formes de mémoire qu'ils souhaitent laisser. Les nouvelles pratiques du mourir telles que les funérailles laïques, les hommages numériques, les productions posthumes (lettres, vidéos, journaux intimes numériques) qui émergent à côté des rites traditionnels montrent bien les dynamiques de personnalisation et de pluralisation des manières

¹⁹ Olivier Servais via une interview donnée au journal L'Avenir, publiée le 24 octobre 2024 [Le choix de la crémation : reflet d'un changement de société - L'Avenir](#)

²⁰ Déchaux Jean-Hugues. Walter Tony, *The revival of death*. In : *Revue française de sociologie*, 1996, 37-1. pp. 161-164.

²¹ <https://observatoiresante.hainaut.be/tableau-de-bord-de-la-sante-des-hainuyers-2022/>

de mourir. Ces nouvelles pratiques du mourir ne sont donc pas qu'un changement de forme, mais plutôt une reconfiguration du rapport que chaque individu entretient avec sa fin de vie.

3.2 L'autonomie décisionnelle : entre idéal éthique et tensions collectives

Le mourir contemporain (soins palliatifs, euthanasie...) qui nous occupe ici est entre autres caractérisé par la reconnaissance de l'autonomie décisionnelle du patient qui est venu bousculer les trajectoires de fin de vie. Comme évoqué antérieurement, jusqu'à la fin de la première moitié du XX^e siècle, les médecins décidaient seuls de manière unilatérale au nom du « bien » des patients. On était ainsi dans une compliance médicale absolue, c'est-à-dire que les patients devaient tout accepter sans jamais questionner ou remettre en cause ce paternalisme médical. En effet, les médecins savaient forcément mieux ce qui était meilleur pour eux. Il a fallu attendre la deuxième moitié pour petit à petit observer un changement de paradigme, une nouvelle conception de soins où les patients sont pris en compte et consultés. Désormais, ces derniers avaient le choix, ils pouvaient décider d'interrompre ou même de refuser un traitement²². Ces transformations du soin s'observent dans un cadre plus large marqué par la montée de droits du patient et, de manière plus générale, des droits individuels.

Chez nous, en Belgique, cette montée de droits du patient a notamment été concrétisée le 22 août 2002 lors de la promulgation de la loi relative aux droits du patient. Cela permet ainsi à tout patient de prendre des décisions sur sa santé. Et pour cela, il doit être informé de son état de la manière la plus claire possible et avoir pris connaissance de tous les choix de traitement possibles pour qu'il puisse prendre une décision « libre et éclairée »²³. Cette autonomie décisionnelle a également entraîné des répercussions sur les questions de fin de vie. Avec les soins palliatifs, il y a désormais une obligation d'information. Les médecins doivent fournir aux patients toutes les options disponibles. Quant à l'euthanasie, encadrée par des conditions extrêmement strictes, elle permet désormais aux patients de demander aux médecins, qui sont

²² Art. 5. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins, et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

²³ Art. 7. § 1^{er}. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.
§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire.

eux aussi libres d'accepter ou de refuser, mais dans ce cas, ils doivent déléguer à d'autres, d'abrégé leur vie dictée par la souffrance.

Néanmoins, cette autonomie décisionnelle ne va pas de soi puisqu'elle est conditionnée par des rapports sociaux d'asymétrie. C'est notamment ce que Sylvie Fainzang (2009) montre dans « *Question de communication* ». En effet, si les médecins sont dans l'obligation d'informer les patients de leur état, il n'en reste pas moins qu'il persiste des inégalités d'information. Effectivement, les médecins conservent toujours, même dans ce contexte de montée de droits du patient, un certain pouvoir symbolique sur leurs patients et une meilleure maîtrise des termes médicaux qui leur confère d'office une certaine supériorité dans cette relation médecin/patient. Les patients, même en étant des sujets juridiquement reconnus, dépendent toujours de l'expertise de leurs médecins pour connaître leur état, évaluer leurs options, prendre de décisions et si nécessaire formuler une demande. En France, dans les débats en cours sur l'euthanasie, l'un des arguments de réfractaires de l'euthanasie est notamment le fait que les médecins manipuleront leurs patients en les poussant à demander une euthanasie, ce qui permettra aux médecins de pratiquer de « l'eugénisme ». Si cet argument, disons-le, est totalement absurde, à la limite du complotisme, il n'empêche que dans des situations de vulnérabilité physique et psychologique, surtout lorsque cela concerne la fin de vie, la dépendance des patients vis-à-vis de leurs médecins se renforce. Cette inégalité d'informations est aussi observable comme le souligne Fainzang (2009) dans le sens inverse. En effet, pour soigner un malade, le médecin doit pouvoir détenir toutes les informations nécessaires qui pourraient permettre une meilleure approche de soins, mais cela n'est toujours pas le cas puisque les patients ne sont pas toujours disposés à partager lesdites informations. Cela pousse ainsi certains patients à mentir. Ainsi, qu'il s'agisse d'un cas ou de l'autre, cette relation médecin/patient est marquée par des rapports d'asymétrie.

La dynamique familiale n'en reste pas moindre. Dans un contexte de maladie, les décisions de fin de vie sont régulièrement prises avec des proches (enfants, conjoint/conjointe, parents, amis...). Cela complexifie encore davantage cette autonomie décisionnelle, surtout lorsque le malade est sujet à des pressions affectives dans un sens ou dans l'autre (rester en vie, car, même dans la souffrance, la vie est sacrée ou partir, car le malade devient un fardeau beaucoup trop lourd à supporter pour ses proches). De ce fait, ces conflits de loyauté et d'interprétations divergentes ont toujours lieu dans « l'intérêt » du malade. Donc, cette autonomie n'est jamais vraiment un acte totalement personnel et individuel, car elle doit sans cesse, souvent dans des

conditions extrêmement difficiles, être discutée et négociée. Cette autonomie répond de surcroît à la recherche d'un équilibre entre besoins personnels du malade et injonctions collectives.

D'un point de vue institutionnel, Glaser et Strauss (1965) dans « *Awareness of Dying* » ont démontré que dans le milieu hospitalier, la mort dans le cadre de la fin de vie répond toujours à des logiques organisationnelles. Dans leur typologie, ils montrent que la conscience de la mort répond à quatre logiques : Closed awareness (le patient ignore qu'il est en phase terminale alors que l'ensemble du corps médical et de ses proches le savent) - Suspected awareness (le patient s'interroge sur sa condition, mais sans aucune certitude alors il se base sur les comportements des soignants et de ses proches pour essayer de comprendre) - Mutual pretense awareness (le patient et ses proches ainsi que le corps médical savent pertinemment qu'il se trouve en phase terminale, mais ils décident tous ensemble de faire semblant de ne pas savoir) et enfin - l'Open awareness (où corps médical, proches et patient ont conscience de l'état de ce dernier et décident d'en parler librement). À travers cette typologie, on remarque ô combien la culture hospitalière et les relations familiales jouent un rôle central dans l'autonomie des malades. En effet, selon le type de contexte, la parole des malades peut être libérée, contenue ou étouffée. De ce fait, dans les contextes de Closed awareness et Mutual pretense, le choix individuel est fortement restreint, car la possibilité de discuter de la mort se trouve fort limitée du fait d'une part de l'ignorance et d'autre part du déni, tandis que l'Open awareness favorise l'anticipation. Effectivement, puisque la mort est reconnue et discutée, les malades peuvent participer activement à leur trajectoire de fin de vie.

Les soins palliatifs répondent donc à cette logique de l'Open awareness. L'approche holistique étant au centre, il faut restaurer la subjectivité des malades en reconnaissant le sujet souffrant dans toutes ses dimensions (Castra, 2003). On passe donc du « cure » au « care » qui met au centre le sujet mourant. Mais comme tout modèle, celui-ci a aussi ses limites et pour Castra, si le care permet une libération de la parole, entendez par libération de la parole le fait de parler de la mort, d'exprimer ses souhaits..., elle peut aussi de façon volontaire ou involontaire invisibiliser les discours qui ne lui conviennent pas (euthanasie, suicide assisté...). Le care est donc aussi une approche très normée même si plus flexible que le cure.

Les relations médecins/patients, familiales, les cadres institutionnels rendent cette autonomie décisionnelle extrêmement complexe, surtout pour qu'un malade puisse faire valoir ses droits et ses souhaits. La bonne mort fait donc partie intégrante de cette quête de revendication d'autonomie. Si elle est surtout une mort sans souffrance, sa reconnaissance sociale, sa légitimité et le fait qu'elle émane d'un choix « individuel », tout cela vient nourrir ce besoin

d'autonomie. Le fait que cette autonomie décisionnelle soit sans cesse objet de discussions et négociations et que parfois elle peut même être empêchée (Suspected awareness), cela révèle les tensions contemporaines qui entourent la fin de vie. Ce sont ces tensions que je me propose d'explorer dans la section suivante à travers les notions de dignité, de souffrance et de sens.

3.3 Dignité et souffrance : quête de la « bonne mort »

Ce travail, dès ses premières lignes, est traversé par cette fameuse notion de « bonne mort » et celle-ci structure les débats contemporains sur la fin de vie. Mais si cette notion est centrale dans ces écrits, elle n'en reste pas moins ambivalente. Cet idéal de bonne mort n'est pas simplement théorique et abstrait ou même un simple objectif médical, elle est avant tout représentative de ces tensions modernes autour du choix individuel, de la reconnaissance sociale et de la condition humaine. Que signifie réellement la « bonne mort » ? A-t-elle le même sens pour tous, et ce, dans toutes les situations ? Chez nous, en Belgique, les trois lois de 2002 ont tenté de répondre à cette problématique en cherchant à concilier respect de la volonté du patient, limitation de la souffrance et contrôle institutionnel de la mort.

Pour concilier ces principes, le législateur belge a ainsi mis la notion de dignité au centre. Cependant, si cette dernière est tout d'abord juridique et symbolique, elle est aussi matière à interprétation. Pour certains malades, cette dignité va leur permettre de mourir sans souffrance ou du moins avec le moins de souffrance possible. Pour d'autres, cela va être la faculté de conserver leur intégrité physique et psychologique et pour d'autres, encore, cela se résumera à éviter une détérioration de leur état qu'ils perçoivent comme indigne. Il peut ainsi y avoir autant de définitions de la mort digne qu'il y a des malades, mais le facteur clé ici est le choix qu'on laisse, dans l'idéal, à chacun de décider. Une demande d'euthanasie ne peut donc pas, à mon sens, n'être perçue que comme une tentative de supprimer la douleur physique puisqu'elle est aussi liée à la détresse psychologique basée sur la perte de sens, de contrôle et même de reconnaissance sociale. La dépendance, l'effacement progressif du sujet ou même le sentiment d'être perçu comme un fardeau sont les conséquences directes de cette détresse.

La revendication de la mort digne est de ce fait étroitement liée au droit à l'autodétermination. En effet, si cette dernière est reconnue par la loi belge, dont la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, son application dépend toujours du contexte. Comme montré dans la section précédente, l'autonomie n'est pas purement individuelle, elle est toujours en relation et dépend de la qualité des informations partagées, des relations familiales, des cadres institutionnels mais aussi de la capacité du sujet malade à exprimer ses souhaits, à anticiper et à négocier. Pour le

dire autrement, même quand on « choisit » seul sa mort, on est toujours tributaire des autres, des institutions qui nous accompagnent, de nos relations avec le corps médical, avec la famille, etc.

Dans « *Un nouvel âge du mourir : la mort en soi – 2. Vers un nouveau modèle de la bonne mort* » (2001), Jean Hugues Déchaux développe l'idée selon laquelle la mort dans les sociétés européennes n'est plus vécue comme un destin, mais plutôt comme un choix. Mais ce dernier, au risque de me répéter, n'est pas qu'individuel, mais aussi social. Mourir n'est donc pas un simple acte solitaire puisque cet acte est traversé par des relations, des régulations et des cadres. De ce fait, la « bonne mort » se rapproche plus d'une tentative de façonner une fin de vie qui soit non seulement acceptable pour le sujet mourant, mais qui soit aussi reconnue par la société comme légitime.

Et donc, la notion de souffrance est aussi extrêmement importante dans ce contexte puisqu'elle n'est plus considérée uniquement comme physique mais aussi comme psychologique, existentielle et sociale. On en revient alors à l'approche holistique des soins palliatifs axée sur le care (attention, écoute et reconnaissance) plutôt que le cure (guérison). Mais même les soins palliatifs, comme déjà évoqué, favorisent certains discours au détriment des autres (le sujet doit être lucide, serein et accepter sa situation) et on va chercher à réduire le plus possible l'expression de la colère, du refus, de demandes (euthanasie et suicide assisté) qui sortent du cadre établi. La « bonne mort » relève donc davantage d'un compromis que d'une norme universelle à laquelle on ne peut déroger. Cette bonne mort est un processus, une construction, une quête de sens pour toutes les parties prenantes.

Si la Belgique, en étant pionnière sur les questions contemporaines de fin de vie, reconnaît le droit à une mort digne, encore faut-il que cela soit appliqué dans la pratique. Le respect, l'écoute, l'acceptation, et surtout la reconnaissance, doivent être effectifs mais aussi la reconnaissance des institutions, notamment dans le fait que même une mort choisie est toujours marquée par la vulnérabilité, l'incertitude et les relations humaines. La « bonne mort », au-delà d'un idéal, au-delà de la volonté, est surtout une affaire collective.

3.4 Une autonomie située, une dignité conditionnée : Synthèse

Les transformations contemporaines du mourir aspirent à rendre au sujet mourant une place centrale dans sa trajectoire de fin de vie. Les notions d'autonomie, de dignité et de souffrance sont aujourd'hui de véritables piliers pour les réflexions éthiques, juridiques, sociales...

L'autonomie décisionnelle si chère au mourir contemporain est non seulement difficilement accessible mais elle est aussi toujours conditionnée par le contexte.

Les lois de 2002, comme déjà relevé, sont révélatrices d'un changement de paradigme autour de la mort. Cette dernière n'est plus une fatalité que le malade subit en cachette, mais représente plutôt une occasion pour lui de la négocier, la revendiquer voire de la choisir. Néanmoins, cette liberté de choix a ses limites caractérisées par les inégalités d'informations, les rapports de dépendance, les relations familiales, les cadres institutionnels... Cette autonomie est donc toujours située et doit continuellement être négociée dans des conditions pas toujours faciles.

C'est cette même logique qui s'applique aux notions de dignité et de souffrance qui, au-delà du fait qu'elles soient subjectives étant donné qu'elles relèvent du vécu personnel, sont aussi socialement construites comme presque tout d'ailleurs. Le fait que le mourir contemporain tente de tenir compte de leur existence montre bien le besoin de dépasser le simple cadre médical pour rendre compte du sens que chaque malade cherche à donner à sa fin de vie. La « bonne mort » n'est donc pas un idéal figé, en effet, c'est avant tout une tentative de compromis, d'équilibre entre aspirations individuelles et normes collectives.

La mort, encore plus aujourd'hui qu'hier, est un fait social total marqué par des logiques politiques, juridiques, médicales, affectives, symboliques, etc. C'est dans cette logique que je m'attacherai dans la dernière partie de ce travail à l'analyse de cadres normatifs, de discours dominants et de logiques de pouvoir qui structurent encore aujourd'hui notre manière de penser la fin de vie.

4 Le mourir contemporain : normes, inégalités et tensions symboliques

Dans la première partie de ce travail, je me suis attelé à l'analyse historique de l'évolution du rapport à la mort. De la mort chrétienne ritualisée à la mort médicalisée pour arriver au mourir contemporain que sont l'euthanasie et les soins palliatifs en montrant que malgré leur différence de logique, elles n'en restent pas moins complémentaires. Dans la deuxième partie, je me suis intéressé aux notions d'autonomie, de dignité et de souffrance pour tenter de comprendre ce qu'était une « bonne mort » et pourquoi les gens tendaient vers cela. Cette troisième et dernière partie, à contrario des deux autres qui ont cherché à saisir les transformations du mourir ainsi que leurs principes intrinsèques, sera beaucoup plus critique et réflexive. Mon objectif ici est

de questionner les cadres normatifs, les tensions sociales et les contradictions symboliques que ces transformations et notions produisent.

Aujourd'hui, dans les débats publics sur la mort, il est presque impossible de ne pas entendre parler du « droit à mourir dignement », du « choix libre et éclairé », etc. Néanmoins, si ces principes semblent couler de source, j'ai pu, au niveau qui est le mien, montrer dans les parties précédentes que ces notions sont loin d'être complètement neutres et impartiales. En effet, elles répondent toujours à des rapports de pouvoir : les inégalités d'informations, les discours médicaux qui engendrent une certaine dépendance, les relations familiales, tout cela complique la logique de choisir librement sa mort²⁴.

Dans cette partie, je vise donc, sans prétention aucune, à déconstruire certaines évidences. Il s'agira d'abord d'analyser les discours dominants qui encadrent la fin de vie. Ensuite, je tenterai de montrer qu'il existe un besoin d'invisibiliser et de ne pas reconnaître certaines formes de souffrances. Je reviendrai par la suite sur cette logique de choix pour mettre en évidence le fait que la liberté de mourir peut parfois devenir une injonction implicite. Enfin, vu que ce travail se concentre principalement sur la Belgique, je m'intéresserai à un cas limite particulier, celui de l'euthanasie des mineurs, pour montrer le défi anthropologique que ce cas présente, étant donné que cela vient questionner encore davantage cette notion d'autonomie. En effet, à l'inverse des Pays-Bas où la limite est fixée à 12 ans²⁵, chez nous, en Belgique, il est simplement question de « capacité de discernement ».

L'objectif de cette dernière partie n'est rien de plus que de montrer que le mourir contemporain est traversé par des rapports de pouvoir et qu'il est toujours un espace de négociation et de vulnérabilité.

4.1 L'accès inégal à la « bonne mort » : entre légitimité, exclusion et normes implicites

Le mourir, comme montré antérieurement, n'a jamais vraiment été une affaire purement individuelle. Elle a toujours été religieuse, communautaire... Mais aujourd'hui, encore plus qu'hier, le mourir contemporain est géré par une pluralité des institutions et des logiques qui se l'accaparent. Après les mutations sociales, le mourir n'est plus seulement religieux et médical,

²⁴ Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire : repenser le libre choix du patient*. ParisMines ParisTech.

²⁵ Depuis 2024, cela est étendu aux mineurs d'un à 12 ans uniquement sur décision des tuteurs légaux et médecins. Au contraire donc des mineurs de 12-16 ans qui, malgré l'approbation de leurs tuteurs, ce sont eux qui prennent la décision.

il est aussi juridique, moral, politique, médiatique et collectif. Elle répond donc à ce que Marcel Mauss appelle un « *fait social total* », c'est-à-dire un phénomène qui ne se limite pas à un aspect unique de la vie sociale, mais qui englobe simultanément plusieurs dimensions de la société.

Le mourir, n'étant pas ainsi une simple affaire privée, se voit être encadrée par une multitude d'institutions. On entend parler quotidiennement du droit à l'autodétermination, mais il est difficile, pour ne pas dire impossible, de mourir seul en étant complètement libre. Le mourir contemporain est donc extrêmement balisé. Ce sont des lois qui le définissent, il est évalué par des commissions, il est interprété par les proches, il est discuté dans les médias (affaires médiatisées, les récits des individus, dont les proches sont morts par euthanasie ou suicide assisté...). Si le mourir n'était déjà pas une affaire privée avant, aujourd'hui, il devient même un enjeu collectif géré par la société tout entière, et chacun y va de son opinion.

En ayant intégré cela, il me semble difficile de réduire l'euthanasie et les soins palliatifs à de simples pratiques médicales alternatives. Ils représentent deux modèles normatifs du mourir, ils représentent une vision du monde, des valeurs, des rapports au corps et à la souffrance, etc. Si les soins palliatifs cherchent à accompagner le mourant jusqu'à son terme naturel, l'euthanasie, elle, veut permettre aux malades de mettre fin à une vie insupportable. Le premier cherche à valoriser l'accompagnement, l'écoute et le non agir. La deuxième valorise plutôt le droit de décider et d'interrompre une vie marquée par la souffrance. Ils sont donc aussi des choix de société.

Si le mourir contemporain est encadré par des institutions, il est alors plus qu'évident que certaines morts sont plus « légitimes » que d'autres. Toutes ne sont pas égales et ne bénéficient ainsi pas du même degré de reconnaissance et de traitement. La Belgique, toujours en sa qualité de pionnière dans les questions de fin de vie, permet, toujours sous des conditions extrêmement strictes, au risque de me répéter, de bénéficier d'une euthanasie pour des souffrances psychiques qui ne sont pas obligées d'être des conséquences directes des souffrances physiques. Ainsi, dans de tels cas, La mort d'un individu sous contrôle à l'hôpital est plus « légitime » que celle d'un autre qui se suicide individuellement de façon « égoïste »²⁶.

Une euthanasie motivée par une maladie dite « physique » en phase terminale est plus « légitime » pour la société qu'une euthanasie suite à des souffrances psychiques même chroniques. Cette

²⁶ O. Servais, E. Legros J.-P. Hiernaux, "Les mutations des positions en matière d'euthanasie – Entre disposition de soi et respect d'autrui", dans *Recherches Sociologiques*, 32, 2001, pp. 65-78

dernière fait ainsi l'objet de réticences sociales et médicales. Pour son magazine « Investigation », le 5 octobre 2022, la Radio-Télévision Belge de la Fédération Wallonie-Bruxelles dit RTBF diffusait un épisode particulier sur les oubliés des attentats du 22 mars 2016. Et parmi ces oubliés, l'histoire d'une jeune femme nommée Shanti De Corte²⁷ a particulièrement retenu mon attention, car on est ici au cœur même de ce qui nous occupe actuellement. Dans le cadre d'un voyage scolaire, Shanti De Corte, alors seulement âgée de 17 ans, a assisté au plus près à l'attentat de l'aéroport de Bruxelles National. Et si elle s'en est sortie sans blessures physiques, le traumatisme psychologique qui s'en est suivi a été particulièrement violent. Si, avant cet épisode, elle avait déjà fait quelques séjours en psychiatrie, cet événement l'a alors replongée dans ses souffrances psychiques. Six ans plus tard, le 7 mai 2022, la jeune femme a bénéficié d'une euthanasie pour des souffrances psychiques jugées « *irrévocables* ». Cet épisode était alors l'occasion de voir resurgir les débats éthiques et médicaux sur l'euthanasie dans le cadre de souffrances psychiques. Certains médecins en sont même allés de leurs avis, estimant qu'accorder l'euthanasie à Shanti De Corte était une décision extrême, car il était toujours possible d'adopter d'autres approches thérapeutiques.

Il y a donc des morts qui sont acceptables et d'autres qui ne les sont pas. Ces distinctions sont de ce fait révélatrices des normes sociales qui encadrent la fin de vie, qui encadrent ce qui peut être dit, entendu, reconnu, valorisé. Les personnes qui veulent bénéficier d'une euthanasie pour des souffrances psychiques sont soupçonnées de ne pas avoir la capacité de formuler une demande éclairée. Leur souffrance est de ce fait relativisée, moins crédible et moins audible. Le droit à une mort digne se voit être limité lorsqu'il s'agit des souffrances psychiques, car moins reconnues que les souffrances physiques.

Prenons aussi l'exemple des personnes marginalisées telles que les personnes âgées isolées, les personnes en situation de précarité, etc. Leur demande est d'office moins entendue et moins médiatisée, non pas parce qu'elles ne souffrent pas, mais parce que leur mal-être viendrait comme par magie à disparaître si on réglait leur problème d'isolement social, économique, etc. Pour bénéficier donc de cette mort digne, cela suppose un certain capital social, économique..., qui n'est presque jamais distribué de manière égale²⁸.

²⁷ [Shanti, victime des attentats de Bruxelles, euthanasiée à 23 ans pour souffrance psychique insupportable - RTBF Actus](#)
[Euthanasie van Shanti \(23\) werd op het nippertje uitgesteld door anonieme klacht: "Ze heeft zes weken langer moeten lijden» | VRT NWS: nieuws](#)

²⁸ Pierre Bourdieu, *La Distinction*, 1979

Les lois de 2002 et 2014 répondent encore plus à cette hiérarchisation de la mort légitime. Elles organisent, sélectionnent et encadrent. Elles disent que certaines souffrances sont légitimes et peuvent donc être reconnues, mais pour cela les demandeurs doivent faire preuve de lucidité, doivent répéter leur demande encore et encore. Si ce fonctionnement permet, disons-le, de lutter contre les abus et de s'assurer de la nécessité de la demande, il dicte aussi ce qui est pensable et surtout faisable. Dans ce contexte, le droit, s'il produit la norme, permet aussi d'en bénéficier si on répond aux normes dictées (biopouvoir. Cf. Michel Foucault).

La « bonne mort » qui nous occupe depuis le début de ce travail n'est donc pas qu'une question d'autonomie mais aussi de reconnaissance symbolique, de légitimité sociale et de narration partagée. Ce qui importe dans cette logique de hiérarchisation de la mort, ce n'est pas seulement la manière dont on meurt, mais essentiellement ce que notre mort dit pour nous, pour les autres, bref pour la société dans son entièreté.

Il y a de surcroît une inégalité d'accès à la bonne mort. Et cette inégalité d'accès est indépendante de la volonté des individus puisqu'elle dépend aussi de leurs ressources sociales, symboliques, culturelles, etc. On peut dès lors se demander qui a le droit de mourir « dignement » et selon quels critères, car si cette dignité est reconnue en droit, son application n'en reste pas moins inégale. Dans cette section, mon objectif n'était en aucun cas de remettre en cause les avancées législatives ou même d'opposer les souffrances physiques avec les souffrances psychologiques, mais simplement de montrer que le mourir, et plus particulièrement le mourir contemporain, reste un lieu d'exclusion et d'inégalités sociales, relationnelles, symboliques et que la reconnaissance ne va jamais de soi.

4.2 La mort comme injonction implicite : une nouvelle norme sociale ?

S'il y a bien une chose que les lois de 2002 à travers les droits du patient, le meilleur encadrement des soins palliatifs et la dépénalisation de l'euthanasie ont permis, c'est le fait de choisir librement les conditions de sa fin de vie. Le malade est autonome, digne et est de ce fait capable de prendre des décisions sur ses souffrances et sa mort. Néanmoins, la valorisation du choix libre peut à mon sens cacher de nouvelles formes de pression, une sorte de norme implicite.

Avec ces lois, le malade n'a d'autre choix que d'être autonome, lucide et préparé. Pour bénéficier de la bonne mort, il faut être le plus clair possible dans ses intentions, avoir une maîtrise du temps et le souci des autres pour savoir quand se retirer pour ne pas devenir un

fardeau. Si ces lois, encore faut-il le répéter, sont primordiales car les droits des patients sont enfin reconnus et que ces derniers peuvent enfin participer activement à leur fin de vie, il peut cependant y avoir une forme démesurée d'injection au contrôle de soi. Il n'y a presque plus de place pour l'hésitation ou à l'ambivalence, car même malade, il faut savoir ce que l'on veut. Les malades non autonomes ne cadrent pas avec ce que l'on attend d'eux, et c'est presque un dérèglement.

Reprenons l'exemple des personnes âgées en y ajoutant cette fois-ci les personnes souffrant de maladies neurodégénératives. On ne peut, de manière exhaustive, affirmer avec certitude que les demandes d'euthanasie de ces deux groupes de personnes ne sont motivées que par la souffrance physique. Les discours selon lesquels la population vieillit de plus en plus et que l'État dépense des sommes astronomiques pour soigner²⁹, la peur d'être un poids pour ses proches, le milieu hospitalier et la société de manière générale ne peuvent être exclus de l'analyse des demandes d'euthanasie de ces personnes. La fatigue d'exister, la dévalorisation, la perte de reconnaissance, tout cela rentre en compte. S'il est extrêmement difficile de mesurer cette souffrance existentielle, on peut tout de même se demander une chose : à quel moment le droit de choisir librement sa mort cesse de l'être pour devenir une sorte d'injonction implicite ?

La médicalisation du mourir, en reprenant à la sphère religieuse l'exclusivité du discours sur le mourir, va elle aussi en créer de nouveaux sur le temps et la responsabilité. Il faut pouvoir organiser, planifier et surtout anticiper sa fin de vie. Avant avril 2020, les demandes anticipées d'euthanasie devaient être renouvelées tous les cinq ans. Et même si aujourd'hui elles ont une durée illimitée, il y avait là une pression politique et institutionnelle énorme de maîtriser sa fin de vie. Si les malades et futurs malades ont le choix, peuvent-ils choisir de ne pas choisir ? Peuvent-ils hésiter ? La vulnérabilité face à la mort devient ainsi extrêmement compliquée étant donné que l'injonction au choix lucide et rationnel s'érige en nouvelle norme sociale.

La liberté de choisir sa mort n'est pas qu'un discours ou un slogan, puisqu'elle est marquée par des tensions entre, d'une part, le droit de revendiquer sa mort et, d'autre part, l'expérience réelle de la finitude. Le sujet mourant est habité par le doute, l'incertitude, la peur de perdre le contrôle, de devenir dépendant. Le parcours et le vécu du mourant sont donc extrêmement

²⁹ Selon l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), l'État belge dépensera un peu plus de 45 milliards d'euros pour les soins de santé en 2025 selon un rapport du 10 mars 2025. [Budget des soins de santé pour 2025 : plus de 45 milliards d'euros officiellement sur les rails | INAMI](#)

complexes et, de ce fait, si la loi tente de baliser cela, elle ne peut ignorer la complexité des parcours ou ne considérer la mort que comme une simple décision banale. Dans cette logique, si le droit de choisir sa mort est une conquête, elle n'en reste pas moins un défi éthique pour le sujet mourant. L'autonomie du sujet mourant est extrêmement essentielle, mais elle ne suffit pas. Il faut aussi penser la vulnérabilité, la solidarité et la reconnaissance. On ne peut réduire la liberté de choisir sa mort au droit de décider. En effet, en Belgique, toute personne qui fait une demande d'euthanasie n'est pas forcément suivie par un professionnel de la santé mentale. Il y a donc besoin d'un espace de parole et d'écoute dans lequel l'hésitation et la peur ont leur place.

On pourrait ainsi penser que cette injonction à maîtriser et à organiser sa fin de vie ne se limiterait qu'à la sphère médicale. Or, sa portée est plus étendue, allant même jusqu'à la prise en charge des aspects matériels et financiers de la mort.

L'exemple le plus parlant à mon sens est l'expansion des compagnies d'assurance obsèques. On remarque, depuis plusieurs années, l'augmentation de ces dernières qui proposent des contrats réservés à la prise en charge de frais funéraires. Ces compagnies d'assurance obsèques insistent lourdement sur le fait qu'il ne faut pas laisser de problèmes financiers à ses proches. Il faut donc organiser sa fin de vie pour préserver les proches de soucis financiers liés à l'organisation funéraire. Pour ne citer qu'un exemple, l'assurance obsèques DELA, l'une des plus grandes en Belgique, a multiplié les campagnes publicitaires ces dernières années. Dans une publicité sur YouTube, on peut notamment entendre : « *Avec un plan de prévoyance obsèques DELA, l'assurance obsèques la plus complète, vous vous épargnez à vos proches et à vous beaucoup de frais et de soucis maintenant et plus tard*³⁰ ». On peut également lire en description d'une autre publicité, toujours sur la même plateforme : « *Nous n'aimons pas y penser, mais le jour viendra où vous ne serez plus là. Un moment difficile pour ceux qui restent. Quel soulagement quand un certain nombre de choses sont déjà organisées. Avez-vous déjà organisé quelque chose pour plus tard ? [...] Mais que faire si vous n'êtes plus là demain ? Comment allez-vous vous en occuper ? Une des solutions possibles est l'assurance obsèques. Grâce à une contribution mensuelle, vous vous assurez que vos proches sont protégés contre les frais élevés de vos funérailles*³¹ ». Ce discours bien ficelé enjoint ainsi les individus à ne pas être de fardeaux et il trouve donc écho dans la population étant donné qu'il répond à cette injonction implicite

³⁰ [Plan de Prévoyance obsèques DELA - Protégez vous et protégez vos proches - YouTube](#)

³¹ [Pensez à plus tard avec DELA - Michel & Marie-Anne - YouTube](#)

de bien mourir. Et ici, bien mourir ne suffit pas, car il faut aussi mourir en ordre sans laisser de charges et de tracas à ses proches.

Contracter une assurance obsèques est de ce fait un geste d'anticipation qui entretient l'idéal d'autonomie au-delà même de la mort. Choisir sa fin de vie, rédiger ses derniers souhaits ne suffit plus, puisqu'il faut aussi, de son vivant, organiser les aspects matériels et financiers de son décès. L'émergence de ces compagnies d'assurance obsèques illustre donc une mutation de normes qui entourent la bonne mort. Certes, l'idéal serait de mourir dignement selon ses volontés, mais il ne faut pas non plus être « égoïste » et s'assurer de son vivant que sa mort ne soit pas une source d'angoisse et de difficultés financières pour les survivants. Les assurances obsèques ont donc la même logique que les testaments ou encore les directives anticipées, mais au contraire de ces derniers, elles matérialisent de façon extrêmement concrète l'injonction à la responsabilité individuelle et à la prévoyance.

4.3 L'euthanasie des mineurs : un cas limite de la lisibilité sociale de la souffrance

En 2001, même si cela n'entrera en vigueur qu'au 1^{er} avril 2002, les Pays-Bas sont devenus le premier pays au monde à légaliser l'euthanasie pour toute personne âgée d'au moins 12 ans. La Belgique aussi a suivi quelques mois plus tard en dépénalisant l'euthanasie uniquement pour les adultes. Il faut attendre le 28 février 2014 pour étendre cela aux mineurs mais à l'inverse des Pays-Bas, ici, il n'est pas question d'une limitation d'âge. En effet, en Belgique, il n'est que question de « discernement ». Le mineur qui n'a même pas le droit de vote, car considéré comme vulnérable et inapte à prendre des décisions éclairées, se voit reconnaître le droit de demander la mort. Cette reconnaissance soulève des questions éthiques et symboliques majeures. En effet, elle vient bousculer une norme enracinée dans la culture médicale et sociale : celle selon laquelle l'autonomie repose sur la majorité, la conscience de soi, du sujet juridiquement responsable de ses actes, car ayant atteint la rationalité adulte. Si ce droit n'est pas, comme pour les adultes, automatique et universel, car chaque demande est jugée au cas par cas pour évaluer la capacité de discernement du sujet mourant, il n'empêche que les mineurs, toujours sous des conditions extrêmement strictes, peuvent bénéficier d'une euthanasie.

Tout comme pour les adultes, la demande des mineurs doit être « *volontaire, réfléchie, répétée* ». Cependant, pour les mineurs, seule la souffrance physique est prise en compte et celle-ci doit être « *insupportable, inapaisable et sans issue* ». De plus, pour les mineurs non émancipés, les tuteurs légaux doivent donner leur accord. De ce fait, encore plus que pour

l'adulte, l'autonomie du mineur est extrêmement encadrée, car il ne meurt jamais seul. Sa souffrance n'est audible qu'uniquement dans une configuration collective.

L'autonomie du mineur, même si reconnue juridiquement, n'est jamais pleine et entière. Elle doit être partagée, déléguée et confirmée. Le droit du mineur à choisir sa mort, encore plus que pour les adultes, ne repose pas sur une liberté individuelle, mais plutôt sur une logique de co-décisionnalité³². La loi ne reconnaît donc pas vraiment le droit et la capacité du mineur à choisir sa mort, mais plutôt une forme de lisibilité sociale de sa souffrance. Pour que cette dernière soit reconnue, elle doit être traduisible dans les catégories médicales et juridiques admises.

De la même manière que lors de la première adoption de cette loi en 2002, les opposants, qu'ils viennent du monde politique, religieux ou civil, ont dénoncé des risques de dérives liés notamment à cette notion de « discernement », estimant que les mineurs ne pouvaient discerner encore plus dans de telles situations. Cela représentait de ce fait pour eux un brouillage des repères anthropologiques.

Cependant, à l'inverse, le monde scientifique, et en particulier les pédopsychiatres et pédiatres, a bataillé pour cette extension : « *L'expérience nous apprend qu'en cas de maladie grave et de décès imminent, les mineurs développent très rapidement une très grande maturité, à tel point qu'ils sont parfois plus à même de réfléchir et de s'exprimer sur la vie que des personnes majeures en bonne santé*³³ ». Pour ces derniers, la maturité viendrait donc davantage de la souffrance vécue plutôt que de l'âge, ce qui justifie de ce fait cette extension. Il s'agit donc là d'un changement majeur de notre rapport contemporain à la vulnérabilité et à la souffrance des enfants que ces scientifiques ont qualifié d'« acte d'humanité ».

Cette extension de la loi aux mineurs questionne encore plus notre rapport à l'autonomie. En effet, au contraire des adultes qui doivent presque, comme montré dans la section précédente, maîtriser leur mort et répondre à cette injonction implicite, les mineurs, eux, ne peuvent y accéder seuls et doivent obligatoirement être entourés et validés. On est donc ici face à une tension entre, d'un côté, la généralisation du droit à mourir dans la dignité et de l'autre le fait d'adapter ce droit à des situations de souffrance extrême. Cela ne rend pas pour autant la société belge, du moins pour les questions de fin de vie, déshumanisante ou eugéniste comme le

³² [Euthanasie en Belgique, un droit de l'enfant ? - La Code](#)

³³ <https://www.rtl.be/art/info/belgique/politique/la-belgique-s-apprete-a-etendre-l-euthanasie-aux-mineurs-394700.aspx>

[Euthanasier des mineurs ? Le débat agite la Belgique](#)

clament les détracteurs de l'euthanasie un peu partout. Cette extension, à mon sens, témoigne plutôt de la volonté d'élargir la reconnaissance de certaines souffrances qui étaient jusque-là invisibilisées. La mort digne des mineurs n'est donc pas une question d'autonomie comme cela peut l'être pour les adultes, mais plutôt la volonté de reconnaître que parfois les traitements ne fonctionnent pas, que la douleur peut aussi être chronique pour les mineurs et donc qu'il faut respecter leur expérience vécue en leur permettant d'accéder à ce droit.

Pour conclure, l'euthanasie des mineurs, au-delà d'un dispositif politique, juridique et médical, vient surtout questionner notre vision de la mort choisie et de l'autodétermination. Elle nous oblige à reconnaître que la souffrance d'un enfant est tout aussi légitime que celle d'un adulte et à ne pas sacraliser la parole adulte. Mais cela ne signifie pas pour autant qu'il y a une égalité d'accès, car les conditions pour les mineurs sont encore plus strictes. Tout au long de ce travail, il a été question de dignité, de vulnérabilité et de reconnaissance. Le cas des mineurs nous interroge donc : de quelle manière penser la dignité dans un cas de dépendance ? Est-il seulement possible d'articuler vulnérabilité, reconnaissance et décision collective dans les parcours de fin de vie ?

4.4 La mort sous condition : reconnaissance, légitimité et tensions institutionnelles : Synthèse

Dans cette dernière partie du travail, je me suis intéressé aux cadres implicites qui structurent la fin de vie : les discours dominants, les souffrances invisibilisées et l'extension de la loi aux mineurs. Tout cela dans l'objectif de montrer que la mort n'est jamais tout à fait choisie, mais est toujours le résultat d'un long processus de discussions et négociations.

Quand on parle d'autonomie, de dignité et de souffrance, il ne faut pas oublier que ces notions ne vont jamais de soi et qu'elles prennent uniquement sens dans des relations, dans des encadrements institutionnels et des discours. Ces notions ne peuvent exister uniquement lorsqu'elles sont acceptées socialement, médicalement et qu'elles ont une légitimité morale reconnue. Mon objectif, encore une fois, n'était pas de remettre en cause ces droits ou encore de les disqualifier, mais juste de soulever quelques tensions internes qui les habitent, leurs limites et leurs effets sociaux. Le mourir contemporain n'est donc pas synonyme de liberté, mais plutôt de discussion, reconnaissance et acceptation.

5 Conclusion générale : clore sans conclure - la complexité du mourir contemporain

Ce travail, dont la thématique me tient à cœur, est une tentative de ma part de proposer une réflexion sur ce que signifie mourir dignement. J'ai pu montrer, avec le niveau qui est le mien, la profondeur des mutations du rapport au mourir dans la société belge. La force majeure de ce travail réside principalement dans la démonstration du fait que le mourir, qui a très longtemps été encadré par le religieux et ensuite par la sphère médicale, est aujourd'hui investi par de nouveaux enjeux tels que l'autonomie, la dignité, le choix libre, mais également la reconnaissance de la souffrance. En retraçant l'évolution historique, sociale, politique et juridique, ce travail a cherché à montrer qu'à travers les lois de 2002 et leur extension en 2014, la Belgique s'est imposée comme une pionnière dans les questions et droits nouveaux liés à la fin de vie. Ces transformations du rapport au mourir dépassent ainsi le simple cadre législatif : elles témoignent d'un basculement culturel dans lequel la « bonne mort » n'est plus seulement un idéal universel mais aussi une construction sociale très fragile et sujette à des tensions et négociations entre individus, familles, soignants et institutions.

L'originalité de ce travail tient à son approche interdisciplinaire, en mobilisant à la fois l'histoire, la sociologie et l'anthropologie, et en intégrant un regard plus réflexif et personnel nourri par une expérience du terrain auprès des patients gravement malades. Cette approche interdisciplinaire a permis d'aller au-delà de la simple lecture de dispositifs juridiques et des discours dominants pour questionner la réalité vécue du mourir contemporain, c'est-à-dire, les inégalités d'accès aux informations, la complexité des situations de souffrance ou encore la diversité de vécus et des attentes. Ce travail a cherché à proposer une lecture critique et nuancée en veillant le plus possible à ne pas céder à l'idéalisme ou au pessimisme. Mon intention était de comprendre ce que la société belge accepte de voir, d'entendre, d'accompagner mais aussi ce qu'elle tente, consciemment ou inconsciemment, de taire et d'invisibiliser. L'une des contributions essentielles de ce travail, au-delà des analyses critiques, tient dans la manière dont j'ai cherché à donner une voix à des vécus réels, à mettre parfois des noms derrière ces tensions pour réellement montrer les incertitudes et souffrances derrière les questions de la fin de vie. Je ne voulais guère m'arrêter à l'analyse du cadre légal et des débats éthiques, mais interroger ce que ces lois font aux malades et à notre manière de penser la fin de vie. Dans cette approche interdisciplinaire, j'ai cherché à mettre en évidence les représentations du mourir et la manière dont ces dernières sont transformées, institutionnalisées, politisées et parfois même

standardisées.

La mort, même si elle est universelle, n'est jamais neutre. Le mourir contemporain que j'ai cherché à traiter dans ce travail reste un espace de tensions entre libertés individuelles et régulations collectives, entre volonté de maîtrise et vulnérabilité, entre reconnaissance sociale et exclusion symbolique. Les normes qui encadrent la fin de vie insistent sur la notion d'autodétermination, toutefois, elles n'en restent pas moins marquées par des rapports d'asymétrie, des rapports de pouvoir parfois implicites et des normes morales parfois invisibles. Mon objectif était, entre autres, de déconstruire, sans aucune prétention, certaines évidences en mettant en lumière le fait que choisir sa mort n'est absolument pas un acte autonome et déconnecté. Ce « choix » répond obligatoirement à des dynamiques sociales, relationnelles, médicales, symboliques... Le mourir contemporain est un espace où se joue la reconnaissance, le soin mais également la peur, la vulnérabilité, le contrôle et l'invisibilisation.

Vu le format de ce travail, beaucoup de questions restent en suspens. Si aujourd'hui, l'autonomie et la dignité du patient sont valorisées, l'accès à la « bonne mort » reste très inégalitaire, car conditionné par des facteurs sociaux, économiques, institutionnels... La frontière parfois floue entre soins palliatifs et euthanasie, les normes implicites qui entourent la fin de vie, la place presque démesurée du collectif face à l'individualisation des choix, l'euthanasie des mineurs et des personnes en souffrance psychique constituent des défis sociaux et éthiques majeurs. J'aurais voulu davantage approfondir les questions d'inégalités d'accès à la bonne mort, proposer une comparaison entre le modèle belge et d'autres (Canada, Suisse...), analyser l'évolution des représentations de la mort à l'ère du numérique.

Ce travail n'a pas la prétention de clore le débat d'un sujet aussi complexe, mais plutôt de mettre en évidence sa complexité et d'inviter à une réflexion toujours plus renouvelée. Je voulais comprendre le mourir contemporain, car quand on pense la mort, on interroge aussi, par la même occasion, la manière dont on choisit de vivre ensemble. Lorsque l'on réfléchit aux questions de la fin de vie dans le contexte belge, on questionne nécessairement à la fois les lois de 2002 sur l'euthanasie, les soins palliatifs et les droits du patient, mais aussi et surtout ce que ces dernières disent de nous, de notre rapport à la souffrance, à la dignité et à l'autonomie.

En définitive, en insistant sur les ambiguïtés du mourir contemporain, entre autonomie et injonction, dignité et normalisation, liberté et reconnaissance, mon travail vise à contribuer à

une réflexion plus nuancée et incarnée sur ce que pourrait être une véritable éthique du mourir. C'est-à-dire une éthique qui assume les contradictions, accepte les incertitudes et surtout, reconnaît que mourir dignement c'est plus que disposer des droits, c'est être reconnu dans sa vulnérabilité.

6 Bibliographie :

Sources académiques

- Arborio, A.-M. (2005). Michel Castra, Bien mourir. *Sociologie des soins palliatifs. Sociologie du travail*, 47(1), 145–147.
- Ariès, P. (1973). La mort et le mourant dans notre civilisation. *Revue Française de Sociologie*, 14(1), 125.
- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : Du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Seuil.
- Ariès, P. (2014). *L'homme devant la mort*. Média Diffusion.
- Carol, A. (2015). Une histoire médicale des critères de la mort. *Communications*, 97(2), 45–55.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Clark, D. (2018). *Cicely Saunders: A Life and Legacy*. Oxford: Oxford University Press.
- Conter, B. (1995). Les soins palliatifs en Belgique. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 1487(22), 1–37. <https://doi.org/10.3917/cris.1487.0001>
- Damas, F. (2020). *La mort choisie : Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*. Wavre : Mardaga. <https://doi.org/10.3917/mard.damas.2020.01>
- Delfosse, M.-L. (2013). Autour de la loi belge relative à l'euthanasie. *La Revue nouvelle*, 68(1), 64–73.
- Delfosse, M.-L. (2019). Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (I). *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2427-2428(22), 7–104. <https://doi.org/10.3917/cris.2427.0007>
- Déchaux, J.-H. (2001). Un nouvel âge du mourir : La mort en soi. *Recherches Sociologiques*, 32(2), 79–100.
- Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades. *Questions de communication*, (15), 89–106. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.619>
- Foucault, M. (2019). *Histoire de la sexualité, tome 1 : La volonté de savoir*. Paris : Gallimard / Publications de la Sorbonne.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Hamarat, N., Pillonel, A., Berthod, M.-A., Dransart, M., & Lebeer, G. (2022). Exploring contemporary forms of aid in dying. *Death Studies*, 46(7), 1593–1607.
- Hintermeyer, P. (2007). Une mort sans souffrance ? *Cliniques méditerranéennes*, 75(1), 135–144.
- Horn, R. (2010). Le débat sur l'euthanasie et ses répercussions. *Pratiques et Organisation des Soins*, 41(4), 323–330.

- Kübler-Ross, E. (1975). Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides.
- Mauss, M. (1925). Essai sur le don. *L'Année Sociologique*, 1, 30–186.
- Memmi, D. (2003). Faire vivre et laisser mourir. Paris : La Découverte.
- Mol, A. (2009). Ce que soigner veut dire. Paris : Mines ParisTech.
- Montero, É. (s.d.). La genèse de la loi belge relative à l'euthanasie. *Droit et cultures*, 75(-1), 141–163.
- Rossi, I. (2010). Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort. *Revue Internationale De Soins Palliatifs*, 25(1), 37–43.
- Servais, O., Legros, E., & Hiernaux, J.-P. (2001). Les mutations des positions en matière d'euthanasie. *Recherches Sociologiques*, 32, 65–78.
- Thomas, L. (1991). La mort en question. Paris : L'Harmattan.
- Vallée, C. (2020). Le grand âge et la bonne mort. *Gérontologie et société*, 42(163), 125–138.
- Van der Geest, S. (2021). Comment mourir si la mort est planifiée ? *Anthropologie et Sociétés*, 45(1–2), 85–94.
- Van Oost, C. (2022). L'euthanasie au seuil des soins palliatifs. Louvain-la-Neuve : Academia.
- Veyrié, N. (2023). Deuil, vulnérabilité... et coronavirus. *Sociétés*, 158(4), 71–79.
- Winnicott, D. W. (1970). Cure. In C. Marin (Éd.), *À quel soin se fier ?* (Pp. 19–38). Paris : Presses Universitaires de France.

Sources institutionnelles, juridiques et officielles

- Belgique. (2002). Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. *Moniteur belge*.
- Belgique. (2002). Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. *Moniteur belge*.
- Belgique. (2002). Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. *Moniteur belge*.
- Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). (2009). KCE report 115B. <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20091027341.pdf>
- Chambre des représentants de Belgique. (S.d.). Dossier législatif relatif à la loi sur l'euthanasie. <https://www.lachambre.be>
- CRISP. (2019, 18 décembre). Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (I). <https://www.crisp.be/2019/12/vers-la-loi-du-28-mai-2002-relative-a-leuthanasie-i-une-approche-des-debats-parlementaires/>
- Observatoire de la Santé du Hainaut. (2021). Tableau de bord de la santé des Hainuyers 2022. <https://observatoiresante.hainaut.be/tableau-de-bord-de-la-sante-des-hainuyers-2022/>
- INAMI. (2025, 10 mars). Budget des soins de santé pour 2025 : plus de 45 milliards d'euros officiellement sur les rails. INAMI. <https://www.inami.fgov.be/fr/actualites/budget-des-soins-de-sante-pour-2025-plus-de-45-milliards-d-euros-officiellement-sur-les-rails>

Sources médiatiques (presse écrite et en ligne)

Haubert, B. (2001, 5 janvier). Vous avez dit euthanasie ? La Libre Belgique.
<https://www.lalibre.be/debats/opinions/2001/01/06/vous-avez-dit-euthanasie-2LPDCQ6MMVFYFO47365TD4MOSA/>

L'Avenir. (2024, 24 octobre). Le choix de la crémation : reflet d'un changement de société.
L'Avenir. [Le choix de la crémation: reflet d'un changement de société - L'Avenir](#)

RTBF. (2022, 7 octobre). Shanti euthanasiée à 23 ans. RTBF-Info.
<https://www.rtbf.be/article/shanti-victime-des-attentats-de-bruxelles-euthanasiee-a-23-ans-pour-souffrance-psychique-insupportable-11079597>

RTL Info. (2013, 27 novembre). La Belgique s'apprête à étendre l'euthanasie aux mineurs.
<https://www.rtl.be/art/info/belgique/politique/la-belgique-s-apprete-a-etendre-l-euthanasie-aux-mineurs-394700.aspx>

VRT NWS. (2022, 7 octobre). Euthanasie van Shanti (23)
<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2022/10/07/euthanasie-van-shanti-moest-op-het-laatste-nippertje-worden-uitg/>

Sources audiovisuelles (YouTube, reportages, émissions)

DELA. (S.d.). Plan de prévoyance obsèques DELA [Vidéo]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=htGCZglsMy8>

DELA. (S.d.). Pensez à plus tard avec DELA – Michel & Marie-Anne [Vidéo]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=AJn8iw5gPzg>

RTBF. (2021, 1 décembre). La loi sur l'euthanasie a 20 ans | #Investigation [Vidéo]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=LFovcwb4eVE>

Sites web et ressources numériques diverses

Église de Roanne. (2024, 16 août). Les 7 sacrements de l'Église catholique. <https://eglise-roanne.fr/7-sacrements-leglise-catholique-liste-complete-signification/>

Neomansio. (2023). Chiffres clés sur la crémation en Belgique.
<https://www.neomansio.be/fr/chiffres-cles>

Résumé

Au début de ce siècle (2002), la Belgique est devenue une pionnière sur les questions de fin de vie en adoptant presque simultanément trois lois sur l'euthanasie, les soins palliatifs et les droits du patient, qui sont venues interroger le rapport qu'entretient la société belge avec la fin de vie. Dans cette perspective, ce travail de fin d'études tente d'analyser les mutations qui découlent de ces lois. Axé sur une approche multidisciplinaire mêlant histoire, sociologie et anthropologie, il cherche à mettre en évidence les tensions qui entourent la construction sociale de la « bonne mort ». Ce TFE évite par tous les moyens de réduire la fin de vie à un simple choix individuel et s'efforce d'interroger les normes implicites, les inégalités d'accès et les contradictions qui traversent le mourir contemporain.

Mots clés :

Mourir contemporain ; euthanasie ; soins palliatifs ; choix ; bonne mort

UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN

Faculté des sciences économiques, sociales, politiques et de communication
École des sciences politiques et sociales (PSAD)

Place Montesquieu, 1 bte L2.08.05, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique | www.uclouvain.be/psad