

## La mort comme question

Marc Estenne

Quelques mots tout d'abord pour situer d'où je parle. De ma place de psychanalyste bien sûr mais aussi de médecin interniste puisque j'ai été responsable d'un programme de transplantation pulmonaire pendant plus de 30 ans dans un CHU bruxellois. Durant ces années j'ai côtoyé la mort au quotidien. Nos patients étaient tous atteints d'une insuffisance respiratoire à un stade terminal dont ils décédaient régulièrement faute d'avoir pu être greffés à temps. Et comme la transplantation est un défi médical aux résultats incertains, un nombre non négligeable d'entre eux mouraient également des complications de leur greffe. Cela fait beaucoup de patients que nous avons accompagnés jusqu'au terme de leur vie.

Je parle aussi comme citoyen d'un pays qui a voté une loi sur l'euthanasie il y a presque 25 ans et a donc une longue expérience en la matière à partager. En Belgique, le débat sur cette question est apaisé, ce qui contraste avec la polarisation souvent émotionnelle et idéologique qu'il suscite en France depuis plusieurs années. Vu d'ici, il nous semble parfois quelque peu hors sol, comme trop imaginaire et déconnecté de l'expérience du terrain.

### *La loi belge sur l'euthanasie*

Il me paraît utile de commencer par rappeler quelques éléments clés qui permettent de situer l'esprit de la loi relative à l'euthanasie votée en 2002:

- Il s'agit d'une loi qui dépénalise l'euthanasie dans des conditions très strictes. Autrement dit, le fait qu'un médecin donne intentionnellement la mort à un patient est toujours une infraction pénale punissable du chef d'assassinat sauf si l'acte est réalisé dans les conditions précises du cadre légal. La loi ne lève aucunement l'interdit de tuer mais prévoit une exception strictement encadrée. En droit, le fait qu'une loi déroge à un principe général n'est pas rare, par exemple celle sur la légitime défense déroge au principe de l'interdiction de se faire justice soi-même.
- Ces conditions incluent entre autres le fait que « 1) l'euthanasie est demandée par un patient porteur d'une ou plusieurs affections graves et incurables qui lui provoquent une souffrance constante, insupportable et inapaisable ; 2) sa demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne peut résulter d'aucune pression extérieure (en revanche, personne ne peut s'opposer à une demande formulée par une personne majeure, ni à la décision d'un médecin d'y répondre si toutes les conditions sont réunies) ; 3) le patient peut révoquer sa demande à tout moment ; 4) le médecin doit a) informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec lui sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que sa demande est entièrement volontaire; b) s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. À cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de son état; c) consulter un autre médecin quant au caractère grave et

incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations ; d) le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation ; e) s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, le médecin doit s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci; f) si telle est la volonté du patient, il doit aussi s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne; g) s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer ».

- Le médecin qui a pratiqué l'acte a l'obligation de remplir un « document d'enregistrement d'une euthanasie » qu'il soumet à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. Elle vérifie que les conditions de la loi ont été respectées. En outre elle tient un registre des actes réalisés chaque année.
- L'euthanasie n'est pas un droit et ne s'inscrit aucunement dans la loi sur les droits des patients. Tout médecin peut refuser de la pratiquer tant pour des motifs médicaux que pour des raisons de conscience. Le seul droit accordé au patient est celui d'exprimer sa demande.

Le nombre d'euthanasies pratiquées chaque année a augmenté d'environ 10-15% par an depuis 2002 ; après une forte hausse durant les 15 années suivant l'adoption de la loi, ce pourcentage s'est stabilisé. Un tiers de l'augmentation s'explique par le vieillissement de la population. Plus de la moitié des actes sont réalisés au domicile du patient et environ 30% à l'hôpital. En 2024, les euthanasies représentaient 3,6% des décès enregistrés. Plus de 70% d'entre elles ont été réalisées chez des patients de plus de 70 ans (dont 40% avaient plus de 80 ans) atteints de cancer en phase terminale. En 2024, 120 patients non-résidents ont été euthanasiés dont 106 français.

Le cadre de la loi fait de la décision de pratiquer une euthanasie un processus de discussion dialectique, délibératif et collégial qui n'a rien à voir avec ce qui pourrait être considéré comme le passage à l'acte d'un médecin. Cette décision se réfère exclusivement à la demande explicite et réfléchie du patient et jamais à une proposition des soignants, des proches... ou de la Sécurité Sociale. Les données ne corroborent pas la crainte que la promulgation de la loi aurait pu créer un effet d'appel résultant en une augmentation continue et durable du nombre d'actes. Cette crainte est similaire à celle évoquée lors de l'adoption de la loi dépénalisant l'avortement qui, là aussi, s'est avérée infondée.

Avant que la loi dépénalisant l'avortement ne soit votée dans nos pays, il y avait des avortements clandestins pratiqués tant par des médecins que par des « faiseuses d'anges ». Il en va de même pour les euthanasies : au cours de ma carrière hospitalière j'ai régulièrement eu connaissance d'euthanasies réalisées de façon illégale à propos desquelles rien ne pouvait être dit. Comme pour l'avortement, la loi a permis d'inscrire cette pratique dans un cadre qui autorise la circulation de la parole et diminue le risque d'abus liés à des pratiques « sauvages ».

## *La loi française sur l'abstention thérapeutique et la sédation profonde*

En France l'abstention thérapeutique (ou limitation/arrêt de traitement) et la sédation profonde sont légales pour des patients en phase terminale dont le pronostic vital est engagé à court terme (loi Claeys-Leonetti de 2016). Si dans la première, le médecin n'administre aucun médicament pouvant entraîner la mort – celle-ci est considérée comme le résultat du cours « naturel » de la maladie, c'est bien le cas dans la seconde. Face à une souffrance réfractaire à tout traitement, le patient est endormi – à sa demande ou sur décision du médecin - pour le soulager jusqu'à ce que la mort survienne. La différence avec l'euthanasie porterait sur l'intention qui, en l'occurrence, ne serait pas celle d'aboutir au décès du patient. Cette différence me semble toutefois ténue puisque la loi consacre « le droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) » : le médecin qui la prescrit sait donc très bien qu'il pose un acte qui entraînera inmanquablement le décès du patient. Dans son article disponible dans le Dossier C. Jamart fait valoir l'écart entre laisser mourir/arrêt thérapeutique et faire mourir/arrêt de vie mais que devient cet écart lorsque l'on sait que la sédation profonde qui va « faire mourir » est très souvent associée à l'abstention thérapeutique censée « laisser mourir » ?

## *Le soin*

Les analystes ont à juste titre régulièrement émis des réserves à propos du paradigme du *care* développé aux États-Unis dans les années '80 avant d'être importé en Europe. Ces réserves portaient sur les impensés subjectifs de cette approche qui idéalise et essentialise la relation de soin ; en particulier, sur l'ambivalence structurelle de toute relation, même la plus bienveillante, qui comprend toujours une part d'agressivité voire de haine (qu'on entend bien dans l'équivocité de la formule « vouloir le bien de l'autre »), la possible jouissance d'un soignant « tout puissant » ou encore la dette symbolique que tant de bienveillance peut imposer aux patients. Beaucoup a été écrit sur la violence qu'ils peuvent subir dans nos systèmes de soins qui trop souvent les réifie ; nous avons le devoir absolu de veiller à ce qu'elle ne s'exerce pas sur les plus vulnérables, c'est-à-dire ceux qui sont en fin de vie. Cela requiert nécessairement de porter une attention spécifique à la formation des soignants (il existe en Belgique un cycle de formation des professionnels de la santé sur les questions de fin de vie) et à la façon dont ils se mettent au travail, individuellement et collectivement (supervisions, groupes de parole), autour des enjeux subjectifs que sollicite leur pratique, y compris leurs pulsions mortifères.

Il ne faut pas pour autant jeter le bébé avec l'eau du bain. Je souscris au propos très argumenté de la philosophe et psychanalyste C. Fleury dans son Tract Gallimard de 2019 intitulé *Le soin est un humanisme* dans lequel elle développe une éthique du soin. Bien loin de la notion de *care-giver* anglo-saxonne, elle définit le soin comme « une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative des soignants et des soignés, qui, ensemble, font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont ». « Il n'y a pas de maladie mais seulement des sujets qui tombent malades et la reconnaissance de cette subjectivité est la seule opérationnelle pour la production d'un soin ». Elle réfère la pratique du soin à une expérience en rappelant que pour le philosophe et psychologue américain J. Dewey l'expérience est ce qui fait travailler de concert connaissance, incertitude et faillibilité. Elle conçoit le soin comme une manière de constituer un rapport au monde qui permet de l'habiter. Proposition qui mérite toute notre attention

en ces temps particulièrement troublés où aucun discours ne semble plus à même de faire barrage à la barbarie et à la pulsion de destruction.

La différence entre psychanalyse et psychothérapie a souvent été soulignée à juste titre mais implique-t-elle pour autant que le psychanalyste ne serait pas un thérapeute, un soignant ? Il me semble qu'il est engagé dans une pratique de soin, même s'il s'agit d'une pratique à différencier de celle de la médecine et des psychothérapies qui s'y rattachent en ce qu'elle s'adresse au sujet et non à une maladie et ne vise pas la guérison (voir à ce propos l'article de C. Fleury, R. Gori et C. Leguil *L'élimination de la psychanalyse n'a jamais amélioré le soin, mais elle a appauvri l'idée de ce qu'est un être humain* dans Le Monde daté du 4 décembre 2025).

À propos de soigner versus guérir, j'ai fait valoir dans un texte (disponible dans le Dossier) que la différence entre le *care* qui désigne prioritairement des pratiques d'accompagnement consistant à laver le patient, le nourrir, lui parler, soulager ses douleurs et panser ses plaies c'est-à-dire à rendre sa vie quotidienne plus supportable, et le *cure* qui désigne toute intervention thérapeutique dont l'objectif est de changer le cours de la maladie est largement artificielle : soigner et guérir s'entremêlent sans cesse. En améliorant l'état général physique et psychique des patients, le soin peut prolonger leur vie et, réciproquement, un traitement proposé ou administré sans soin a peu de chance d'être efficace.

Une autre opposition qui me paraît infondée est celle qui est parfois faite entre soins palliatifs et euthanasie, opposition selon laquelle il n'y aurait pas de demande d'euthanasie lorsque les soins palliatifs sont accessibles et bien conduits. Les témoignages concordants des équipes de soins palliatifs en Belgique (voir à ce propos les interventions faites lors de la journée EPhEP/AFB consacrée à l'euthanasie à Bruxelles en 2014 disponibles dans le Dossier) établissent pourtant qu'il n'est pas exceptionnel qu'un patient en fin de vie bénéficiant de soins palliatifs formule une demande d'euthanasie - en 2024, 6% des euthanasies ont été pratiquées en Belgique dans ce contexte. Ce qui indique que soins palliatifs et euthanasie peuvent être pensés dans une complémentarité. L'euthanasie est une des modalités qui permet de prendre soin de la fin de vie d'un patient. Le Dr F. Damas écrit dans son livre *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux* (2013) « Car la mort est déjà là : non pas seulement parce que, dès qu'il y a vie, la mort est inscrite dans le programme dont elle est une étape, mais de façon bien plus précise et concrète. Quand le cancer, le Sida ou autres maladies graves sont là, quand la grande vieillesse est là, le choix n'est plus entre la vie et la mort mais entre deux façons de mourir... l'euthanasie volontaire n'est pas un choix entre la vie et la mort ni un choix de la mort contre la vie, elle est un choix entre deux façons de mourir ».

### *L'acte*

Nous savons que le discours de la science forclot le sujet. Il serait pourtant simpliste d'en déduire que le médecin « scientifique » – en particulier lorsqu'il est confronté à des patients exposés à des enjeux vitaux – opère des choix thérapeutiques en suivant à la lettre des protocoles prescriptifs. Le cas particulier du patient n'étant jamais strictement réductible à un universel – par exemple à des recommandations, procédures et autres algorithmes décisionnels, ses choix sollicitent la dialectique entre ces deux pôles entre lesquels aucune

synthèse n'est possible. C'est ce qui fait de sa décision un acte (au sens analytique) qui l'engage comme sujet : pour trouver la solution la plus adaptée à un patient particulier il tranche malgré les doutes et les incertitudes. Et que sa décision ait le statut d'un acte vaut certainement lorsqu'il s'agit d'accepter ou de refuser une demande d'euthanasie, et à fortiori de la pratiquer. Dans son livre publié en 2014 *En notre âme et conscience : fin de vie et éthique médicale*, le Dr D. Lossignol écrit « Je dirais qu'il est rassurant de savoir qu'un médecin qui pratique une euthanasie vit un moment difficile et que le contraire serait plutôt inquiétant ».

Parallèlement, le patient n'est pas nécessairement privé de parole. C. Fleury nous dit que plutôt que d'être perçue comme déficitaire, la vulnérabilité peut être capacitaire, notamment quand elle fait l'objet d'un soin. Il s'agit de faire crédit au patient vulnérable de sa faculté de jugement et du fait qu'il est porteur d'un savoir spécifique qui lui permettent, comme sujet, de poser un acte tel que celui d'énoncer comment il souhaite être accompagné dans sa fin de vie, y compris en formulant une demande d'euthanasie.

À une époque qui consacre le retour décomplexé de la loi du plus fort, une éthique du soin qui prend appui sur la vulnérabilité comme capacité me semble des plus précieuses. L'esprit de la loi belge sur l'euthanasie est en accord avec cette exigence éthique.

### *La mort comme question*

Depuis l'aube de l'humanité la mort n'a cessé d'être une question, n'a cessé d'être la question sans réponse qui anime tous les humains. Elle l'est pour les enfants dès le plus jeune âge et le reste toute la vie. Mais nos sociétés occidentales modernes ne veulent plus rien en savoir, le tabou de la mort a remplacé celui du sexe. Les extraordinaires progrès des technosciences offrent aujourd'hui des moyens inédits pour faire du corps un pur objet mécanique totalement maîtrisable, soutenant l'illusion d'une médecine toute-puissante (avec les transplantations d'organes et de cellules souches, les prothèses en tous genres y compris les neuroprothèses, la gestation ex-vivo, les manipulations génétiques, l'hybridation des corps avec les robots etc.) au regard de laquelle la mort est un échec. Palliatif prend alors tout son sens étymologique : on recouvre la mort d'un manteau, d'un *pallium* pour la dissimuler, pour ne rien en savoir. Dans ce contexte, les projets de loi et les lois sur la fin de vie se sont révélés être une opportunité bienvenue et fructueuse d'ouvrir le débat, pour ceux qui y consentent, dans un dialogue intérieur, dans les familles, entre soignants, dans la société et dans les institutions - comme en témoigne le Dossier que propose l'ALI. Une façon de lester de Symbolique et de Réel l'Imaginaire transhumaniste d'une vie sans maladie, sans souffrance, sans vieillesse et sans fin.

Dans le texte de leur intervention lors des journées sur l'euthanasie de 2014, S. Schriewer et S. Duesberg écrivent que l'enjeu est « de ne pas réduire l'euthanasie à une simple procédure ouvrant la voie à l'objectivation et à la banalisation, enfermant cette pratique dans l'idéologie du bon fonctionnement mais d'arriver à mettre des mots, à trouver des gestes, des rituels, à instaurer du symbolique dans un moment à chaque fois particulier et prégnant, poignant pour les patients et leurs proches ». Leur témoignage comme celui du Dr Briard au cours de la même journée et bien d'autres témoignent de ce que, au-delà du respect du cadre légal, la pratique de l'euthanasie se révèle être un temps d'échanges et d'adieu qui permet

au patient et à ses proches d'inventer un rituel de passage, un nouage singulier de la vie avec de la mort. Bien loin d'un protocole standardisé, d'un permis de tuer ou de l'horreur que convoque le fait d'évoquer des représentations génocidaires.

La pratique de l'euthanasie n'est pas une pratique totalitaire ordonnée par des médecins en place de maîtres de la mort. Comme le dit le Dr Briard « La loi n'est en aucun cas, une simple procédure à suivre ; elle permet seulement d'ouvrir le champ des possibles. Elle permet que la question soit posée et qu'elle interpelle le médecin qui la reçoit ». Elle maintient la mort du côté d'une question ouverte, « de quelque chose de non résolu, de non maîtrisable, d'imprévisible, dans le dialogue subtil et complexe entre le patient et son médecin ». Ce qui est particulièrement précieux dans ce monde numérique qui ne cesse de proposer des réponses, en particulier aujourd'hui avec le recours permanent aux robots conversationnels (*chatbots*). Interrogée en 1985 par M. Drucker sur ce qu'elle entrevoyait pour les années 2000 (disponible sur <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/video/i04275518/marguerite-duras-a-propos-de-l-an-2000>), M. Duras répondait « Il n'y aura plus que des réponses, la demande sera telle qu'il n'y aura plus que des réponses, tous les textes seront des réponses [...]. Ce n'est pas loin du cauchemar [...]. Tout sera bouché ». On ne pourrait mieux dire ! Les analystes (et d'autres) doivent s'employer à lui donner tort.

Être « pour » ou « contre » l'euthanasie - positionnement nous placerait dans la logique « campiste » tellement en vogue aujourd'hui - est une façon de fermer la question, de ne pas nous laisser diviser par le Réel de la mort qui ne peut que nous embarrasser en nous confrontant à notre ambivalence et nos contradictions. Les endosser et inventer à partir de ce trou [S(A)] relève de l'éthique analytique.

*Février 2026*