

# Quand l'éthique court le risque d'une objectivation rationnelle La spiritualité comme médiation entre rationalité et existence ?

Dominique Jacquemin, Ph. D.

Volume 24, numéro 1-2, automne 2011, printemps 2012

L'aide médicale à mourir

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1013096ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1013096ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Jacquemin, D. (2011). Quand l'éthique court le risque d'une objectivation rationnelle : la spiritualité comme médiation entre rationalité et existence ? *Frontières*, 24(1-2), 123–128. <https://doi.org/10.7202/1013096ar>

# Quand l'éthique court le risque d'une objectivation rationnelle

## LA SPIRITUALITÉ COMME MÉDIATION ENTRE RATIONALITÉ ET EXISTENCE ?

Dominique Jacquemin, Ph. D.,

professeur-chercheur, Centre d'éthique médicale, Université catholique de Lille.

### PRÉSENTATION

Avant d'entrer dans le vif de mon propos, peut-être est-il intéressant que je me présente en quelques mots afin de mettre au jour le lieu d'où je parle pour proposer ces quelques réflexions. Depuis une quinzaine d'années, je suis enseignant-chercheur au Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille, centre rattaché à la fois à une faculté de médecine, un département d'éthique et un groupement hospitalier universitaire ; il s'agit d'un centre alliant à la fois la dimension de recherche, de proximité aux professionnels et d'enseignement (sciences humaines et soins palliatifs en ce qui me concerne). Je suis également engagé en éthique clinique dans diverses structures hospitalières belges et préside la commission éthique du Réseau Santé Louvain, groupement d'hôpitaux affiliés à l'Université catholique de Louvain.

C'est dans ce double cadre qu'est exercée une activité d'éthique clinique théorisée initialement (Boitte *et al.*, 2003) au centre d'éthique médicale de Lille. Cette méthodologie d'accompagnement des équipes soignantes repose avant tout sur un récit, un récit d'expérience et permet, par la relecture, de mieux comprendre le sens qui a été assigné et vécu à une pratique soignante. De plus, il s'agit d'une méthode qui ne s'impose jamais mais qui est réponse à une demande d'équipe de soins, demande souvent

enracinée dans une expérience de surplus de souffrance, d'une sorte d'inaccomplissement vécu « dans le sens du bien ».

La finalité recherchée repose dans une compréhension de la décision et dans une mise en perspective de l'action : dans quel sens est-on allé, en fonction de quoi, avec quels présupposés ? Autrement dit, il s'agit d'abord de pouvoir décrypter en équipe ce qui est au cœur de la demande adressée à l'éthicien afin de pouvoir s'orienter réellement vers un débat, une discussion à caractère éthique : poids psychologique et/ou affectif, enjeux de pouvoir au sein de l'équipe, incertitude éthique face à une situation particulière, difficultés d'ordre clinique ou institutionnelle.

### UNE MÉTHODOLOGIE À L'ŒUVRE

En termes de méthode, on privilégiera le récit du cas par un membre de l'équipe, récit renvoyant idéalement à une situation a posteriori, à distance du vécu de l'action et de son insatisfaction. Au départ, il importe de ne pas partir de cas trop difficiles ou conflictuels qui conduiraient rapidement soit à certaines impasses dans l'équipe ou tout simplement à l'oubli de pratiques plus habituelles mais tout aussi importantes à envisager<sup>1</sup>. À travers le cas envisagé, on s'efforce de mettre au jour d'une manière rationnelle, argumentative, la situation qui pose question : qu'est-ce qui pose question ? En fonction de quoi ? Selon quelles valeurs ? Qu'est-ce qui aurait pu être décidé dans l'intérêt du malade et pourquoi ?

Différents « moyens » peuvent être mis en œuvre pour relire une situation. Tout d'abord, on peut s'efforcer de refaire l'histoire d'un processus de décision : qu'est-ce qui fait qu'on est arrivé là, selon quelles décisions prises ou non prises ? Il ne s'agit pas d'entrer ici dans un processus de culpabilisation ou d'identification des « responsables » mais d'acquiescer un réflexe, celui de poser les questions éthiques en amont pour éviter, dans la suite, d'autres errances décisionnelles. En un mot, il s'agit d'élucider la cohérence éthique qui a été mise en œuvre, qui a présidé à telle ou telle décision : y avait-il oui ou non des alternatives ? Pourquoi ont-elles été écartées ? Cette manière de faire permet parfois de mettre au jour des manières habituelles de décider en équipe mais qui n'apparaissent pas toujours consciemment dans le chef des différents acteurs alors qu'elles sont porteuses de réels enjeux éthiques. Cette manière de faire permet également de lever ce que B. Cadore appelle les « excès de responsabilité » (p. 150) que peuvent parfois occulter des questions éthiques à portée théorique ! Enfin, il reste important qu'un débat, accompagné d'un processus du « rendre compte », puisse avoir lieu en ce qui concerne le rapport à des valeurs issues d'une tradition, qu'elle soit religieuse ou philosophique. Pour réfléchir une situation particulière, les soignants ne sont pas dénués d'outils, de références.

#### DES VISÉES POURSUIVIES

Si cette modalité de recul réflexif sur les pratiques professionnelles vise d'abord à relire une expérience et tendre à plus de lucidité sur les enjeux qui la traversent, elle cherche également à induire une certaine pédagogie du questionnement éthique dans les équipes soignantes. Un « contrat » d'une durée de trois ans permet généralement à une équipe de s'approprier la modalité et une habitude du questionnement et de constater certaines modifications concrètes, effectives dans une capacité discursive au sein de l'équipe et dans la mise en place de modalités décisionnelles plus participatives. Mais cette méthode d'éthique clinique cherche également à permettre aux professionnels de faire l'expérience de leur propre subjectivité, créativité éthique : « [...] il nous semble possible d'affirmer que la pratique d'éthique clinique offre la parole aux soignants devant ce que nous appelons l'excès de responsabilité, tantôt les tensions liées à la dimension institutionnelle du soin... Cet accès à la parole constitue à nos yeux le premier élément d'entrée dans un processus critique de compréhension : on se dit et on entend, à plusieurs, ce qui est dit » (Boitte *et al.*, 2007, p. 35). En ce sens, l'échange discursif permet au sujet de se dire, au cœur de l'action, car il est capable d'évaluation, de compréhension des obstacles qui se posent quant à la réalisation du bien, pour soi et pour l'autre. Cette dynamique d'interrogation et d'ajustement dans l'action indique précisément que le sujet ne se trouve pas totalement contraint par les événements, par ce qui le précède en termes de pratique et de réalité clinique : il est capable de rationalité, de prise de distance.

Il s'agit à nos yeux d'une caractéristique centrale de l'être humain qui exerce sa liberté créative : il n'est pas réductible à l'immédiateté de l'action et des événements car, si l'action dit partiellement celui qui la pose, elle ne peut l'y réduire. L'action s'inscrit dans un passé personnel et décisionnel, ainsi que dans un *telos*, une finalité qui ne peut pas toujours s'accomplir dans le seul présent de l'action. Il reste à noter le caractère central de la contextualisation émergeant dans la compréhension du sens de l'action. L'agir s'inscrit toujours dans une dimension sociale et historique ; je ne suis pas seul au monde et suis précédé de l'altérité de l'autre et d'une situation donnée, en un temps donné.

Or, c'est dans ce contexte qu'une certaine « mutation » de l'éthique semble pouvoir être constatée depuis quelques années, mutation devant être pensée afin de ne pas générer un surcroît de

souffrance des professionnels consécutif – et tel est le paradoxe – à la réflexion éthique censée la « soulager » (Jacquemin, 2011b, p. 273-274).

#### À TITRE D'EXEMPLES

En effet, depuis quelques années, l'émergence de certaines législations semble réduire les modalités de questionnement éthique à sa seule dimension rationnelle argumentative, quand on n'assiste pas à une réduction de l'éthique à l'adéquation normative du prescrit de la loi en termes de méthodologie de questionnement à déployer, réduction produisant, pour une part au moins, une sorte d'exclusion du sujet professionnel questionnant, tout en même temps qu'elle risque de restreindre le champ d'extension de « la question » éthique posée par une situation singulière. À titre d'exemple, nous envisagerons ici deux législations : la loi Leonetti en France<sup>2</sup> et la législation relative à l'euthanasie en Belgique<sup>3</sup>.

#### EN FRANCE, LA LOI LEONETTI

La loi Leonetti, soucieuse de restituer une plus grande part décisionnelle au patient en fin de vie et d'éviter ce qu'il est convenu d'appeler un « acharnement thérapeutique », a mis en place un ensemble de dispositions allant de la désignation d'une personne de confiance à la possibilité de rédiger des directives anticipées en matière d'arrêt de traitement, et surtout invite à mettre en œuvre « un processus de décision collégiale », particulièrement dans les situations d'arrêt ou de non-initiation de certains traitements. C'est sur ce dernier point que nous aimerions nous arrêter quelque peu. De plus en plus, même si on ne peut que se réjouir de son appropriation par les professionnels, cette modalité de mise en œuvre de la discussion éthique invitait à la concertation d'un autre collègue médecin et à la prise en compte de l'équipe soignante semble devenir comme l'en-soi de la discussion éthique renvoyant à la prise en compte de l'autonomie du patient, des enjeux de l'information et du consentement qu'il importe de vérifier dans le chef du malade ou de la personne de confiance en cas d'inconscience de ce dernier. On se trouve donc dans une sorte de situation où, pour autant que les critères normatifs et rationnels soient satisfaits dans la mise en œuvre d'une procédure, le débat éthique semble être circonscrit pour le bien-être de tous : « on a mis en œuvre un processus collégial de décision, donc cette dernière ne peut qu'être éthique ! ».

#### EN BELGIQUE, LA LÉGISLATION RELATIVE À L'EUTHANASIE

Quant à la législation belge relative à l'euthanasie, elle met en place un ensemble de modalités à déployer, conditions minimales nécessaires pour que le clinicien ne puisse être poursuivi pour homicide. Sans nous attarder aux enjeux stricts de cette législation, mentionnons certaines conditions imposées pour « valider » un processus de décision : le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande ; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure ; le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. Cet état du patient renvoie ensuite à un ensemble de conditions très précises, au nombre de six, auxquelles doit satisfaire le médecin<sup>4</sup>.

Ici encore, et sans entrer dans les enjeux sociaux et éthiques de cette législation en tant que telle, c'est bien l'ensemble de critères émis et la sollicitation d'une certaine qualification éthique du patient – autonome, conscient, consentant, informé – qui peut poser question s'ils semblent, à eux seuls, constituer la trame argumentative de la décision. En effet, même si la loi, dans

ce qu'elle impose, offre une réelle opportunité pour déployer un questionnement éthique à condition qu'on accepte de tenir compte des points d'appuis réflexifs ouverts par ses exigences, force est de reconnaître que la décision, tant dans ce que peut sous-tendre la demande que dans ce qu'implique le passage à l'acte par le clinicien, ne peut se réduire à une argumentation rationnelle pensée comme principes éthiques exposés et adéquation aux critères de la loi.

#### UNE CONCEPTION SOUS-JACENTE DE « L'ÉTHIQUE » ?

En effet, au regard de ces deux législations, mettant certes en exergue des enjeux cliniques sensiblement différents, peut-on présumer qu'on a effectivement mis en œuvre une réflexion éthique quand on a mis au jour et argumenté les notions d'autonomie, d'information, de consentement, et tant d'autres critères émis par les cliniciens comme validant une attitude et une décision éthique : processus collégial de décision, pluridisciplinarité, etc. ? L'invocation d'une adéquation avec les « principes » éthiques et/ou les critères d'une loi suffit-elle pour honorer la subjectivité tant des soignants que celle des personnes concernées par une législation censée rencontrer une réelle situation de souffrance ? De plus, quand on affirme aujourd'hui que le patient est informé, qu'il a consenti, qu'il est autonome, que dit-on réellement du sujet souffrant et quelles dimensions effectives de son existence se trouvent honorées par la mise en avant de ces grandes catégories éthiques ? Or, nous touchons ici des décisions importantes à prendre, des actes essentiels à poser au cœur de la médecine, des actes qui touchent les dimensions profondes de l'existence. Notre propos n'est pas ici de nous intéresser à la moralité des législations visées par les problématiques concrètes qu'elles rencontrent mais de nous interroger sur ce qu'il en est de ce « type d'éthique » vécue dans le registre de l'affirmation rationnelle de grands principes quant à sa capacité de rencontrer les subjectivités réellement à l'œuvre dans ce dont il est question de débattre pour décider au mieux, tant pour le patient que pour le professionnel.

On se trouve, de la sorte, en droit de se poser une question fondamentale à nos yeux : n'existerait-il pas, de nos jours, une sorte de croyance en une opérationnalité excessive de l'éthique pensée comme seul exercice rationnel ? En effet, la mise en place de processus décisionnels s'appuyant sur des législations ouvrant à des grilles de toutes sortes ou sur la mise en œuvre des quatre principes fondateurs de la bioéthique – autonomie, bienfaisance, non malversation, justice – donne à penser qu'il suffirait, pour saisir la complexité du réel, d'élaborer une argumentation rationnelle assurant une traçabilité sur dossier. Certes, loin de nous de décrier l'importance de la rationalité argumentative et la difficulté première de cet exercice ! Mais nous ne sommes pas assurés, qu'à elle seule, elle puisse rencontrer la dimension subjective et intersubjective de ce qui est en jeu dans la prise en charge d'un patient éprouvée comme difficile du point de vue de l'éthique.

Au nom de ce que nous nommons volontiers, en soins palliatifs, la prise en charge globale du patient, ne sommes-nous pas invités à inscrire la réflexion éthique pensée dans ce que nous appellerions volontiers un « en-deçà » de l'éthique ? Ce serait une compréhension de l'éthique non réduite au seul exercice rationnel. Quel serait cet « en-deçà » ? Il renvoie, nous semble-t-il, à tout ce qui inscrit les sujets – patients et professionnels – dans la totalité de leur propre expérience et existence : rapport au corps, à la vie psychique, aux valeurs de tout ordre. N'est-ce pas, en effet, avec tout ce qui nous inscrit dans l'existence que nous prenons des décisions, alors que nous n'en rendons compte, habituellement, qu'avec le seul registre des « arguments » rationnels ?

#### LA SPIRITUALITÉ COMME « EN-DEÇÀ » DE LA SEULE RATIONALITÉ

La prise au sérieux des dimensions subjectives de la décision, tant du côté du professionnel que du patient, n'est pas neuve (Tappolet, 2000), mais il nous semble important de lui offrir un cadre réflexif qui puisse rencontrer certaines dimensions de l'expérience toujours à l'œuvre et trop rarement nommées, nous voulons parler d'une inscription spirituelle de l'action et des décisions. C'est en tout cas l'hypothèse que nous aimerions ici soumettre à la discussion afin de mieux appréhender le lieu où s'inscrit l'expérience du sujet.

Le tout est bien sûr de s'entendre sur la notion même de spiritualité. De notre point de vue, nous la désignerons ici en termes de « mouvement d'existence » (Jacquemin, 2010). Nous sommes en effet convaincu que l'être humain est un tout et nous qualifions dès lors volontiers la spiritualité comme le mouvement d'existence du sujet humain. Ce mouvement d'existence, autrement dit le fait que la vie humaine, la nôtre, soit une histoire, un lieu de changement que chaque humain porte et qui, toujours, le précède d'une certaine manière, est constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse – transcendante pour certains. Il importe de souligner ce lien car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence. Pour bien nous faire comprendre, prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression ou le burn-out pour les soignants, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action, pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit lorsque le sens du bien, l'incertitude de son propre devenir tarabuste le sujet souffrant. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toutes les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence. Tout d'abord, chacun de ces pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal – représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres. Au regard de la clinique, nous soulignons deux éléments particulièrement importants : l'accès au corps et le questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu spirituel : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le soignant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive ; c'est au cœur de son engagement professionnel – et de la médecine en tant que telle – que cette dimension est à découvrir et à soutenir. Quant à la réflexion éthique, elle représente elle aussi un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité du spirituel.

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants à l'attention dévolue au patient et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence, tout comme à ce qui agit



le professionnel dans son rapport à l'action et à la décision. Tout d'abord, l'articulation conjointe des trois ou quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser le sujet souffrant – malade et professionnel, même si le pôle d'émergence de la souffrance n'est pas identique – tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de sa souffrance, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi pour certains. C'est bien l'ensemble des professionnels – médecin, soignants au sens large, psychologue, bénévoles, conseillers laïques, aumôniers – qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre (Terlinden, 2006), a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux (Collectif, 2006).

Enfin, il est d'autres conséquences qui renvoient à la responsabilité de ce qui est mis en œuvre dans la réflexion éthique touchant tant le patient, dans la prise au sérieux de ce qui structure son existence<sup>5</sup>, que le professionnel au regard de la responsabilité exercée envers le patient, mais aussi à l'attention et à la compréhension du questionnement qui le traverse comme acteur et sujet du soin. Reprenons ici l'exemple d'une demande d'euthanasie : quels pôles du mouvement d'existence se trouvent portés à l'argumentation discursive, quels pôles se trouvent sous-estimés et pourquoi ? Or, dans le rapport à la décision et à l'action, c'est bien dans l'entière existence de son mouvement d'existence que le professionnel sera sollicité, y compris dans sa propre expérience de la transgression, tout comme le patient inscrira sa demande dans cet identique mouvement qui sera à décrypter dans l'interaction de ses trois ou quatre composantes. C'est, de notre point de vue, au cœur de l'interrelation des pôles qu'il s'agit de poser les enjeux relatifs à une juste compréhension de l'autonomie, du consentement, de l'information, etc., dépassant de la sorte de simples critères, principes argumentatifs pour la décision éthique. Cette responsabilité touche également le questionnement éthique en tant que tel lorsqu'il s'institutionnalise en démarche d'éthique clinique : que peut-elle ouvrir et porter de ce que sont conjointement le sujet patient et le professionnel ? Si les décisions et l'action s'inscrivent dans ce mouvement d'existence, nommé ici spiritualité, on peut se demander ce qui se trouve effectivement porté au langage dans les processus délibératifs. Il ne s'agit pas ici de plaider pour un dévoilement total et non réfléchi du professionnel dans ce qui l'inscrit au cœur de sa propre existence – tout n'est pas opportun à dire en n'importe quel lieu et à n'importe quel moment – et, dès lors de son action professionnelle, mais de rester attentif aux nécessaires décalages entre ce qui est dit de la décision et ce qui en est effectivement vécu, tout comme à l'importance d'une temporalité morale des professionnels toujours à respecter (Jacquemin, 2011b).

### QUELLES OUVERTURES POSSIBLES ?

Cette prise au sérieux de l'inscription spirituelle d'une démarche éthique n'est pas sans conséquences. Il nous semble possible d'en dégager au moins trois à titre d'hypothèse à travailler ultérieurement : une plus grande capacité à rencontrer les subjectivités à l'œuvre, un passage de « la décision » aux microdécisions, une contextualisation plus large de la réflexion éthique.

### DES SUBJECTIVITÉS À L'ŒUVRE

Nous l'avons vu, cette attention à une inscription spirituelle de l'éthique est à même d'honorer davantage la subjectivité des acteurs dans leur rapport à la construction argumentative de l'action et à l'action elle-même. Mais elle permet surtout de mieux identifier le malaise parfois éprouvé dans le rapport à la visée du bien, à l'incertitude. En effet, ce n'est pas seulement le

pôle éthique, comme nous le qualifions habituellement, qui se trouve sollicité dans la discussion éthique mais bien la totalité du sujet dans ce qui l'inscrit à lui-même et dans son rapport aux autres. Cette attention trouve également toute son importance pour penser à nouveau les notions d'identité et d'intégrité morale du professionnel. Il importe en effet qu'il puisse, même s'il ne peut les nommer ouvertement et les partager à tous, nommer les tensions, les décalages qui le traversent dans la totalité de ce qu'il est comme sujet.

De plus, cette attention à l'interrelation des trois ou quatre pôles serait à même de favoriser une meilleure compréhension implicite des différences entre professionnels, sachant qu'entre ce qui apparaît des motifs explicites de l'action et son inscription subjective, il peut exister d'importantes distances qu'il importe de respecter, même si tout ne peut être dit. Ce constat n'est pas sans répercussion pour la mise en œuvre d'une méthodologie d'éthique clinique. Il ne s'agira pas, pour l'animateur-éthicien, d'inviter les participants à tout déployer, dévoiler de ce qui les inscrit subjectivement dans le rapport à l'argumentation de la décision mais bien de reconnaître, de nommer cette distance toujours possible, voire de la considérer comme un espace fondant également l'intersubjectivité.

### DE « LA DÉCISION » AUX MICRODÉCISIONS

Cette attention au mouvement d'existence du sujet pourrait également avoir certaines répercussions quant à notre manière d'appréhender « la décision éthique ». En effet, sans négliger la dimension rationnelle d'argumentation, l'attention à une inscription spirituelle de l'éthique nous inviterait peut-être à ne pas réduire la « juste décision » construite en un temps donné – souvent celui où la situation clinique du patient nous presse – à la seule dimension de grille décisionnelle opératoire ou de mise en scène des principes fondateurs. Il nous semble que, à l'image de la pratique effective des soins palliatifs, l'attention aux subjectivités à l'œuvre invite à penser davantage la justesse d'une décision dans le processus temporel des « microdécisions ». Ce n'est généralement pas « une » décision qui se trouve prise mais un ensemble de petites décisions tout au long de la prise en charge singulière d'un patient que les équipes s'efforcent de connaître au mieux. En ce sens, la décision éthique s'appuierait moins sur le temps décisionnel structuré à un moment donné par une équipe, répondant de la sorte à l'invitation de la loi Leonetti, qu'à la manière dont, dans le temps de la prise en charge d'un patient, l'équipe a pris effectivement en compte la singularité de ce dernier. L'éthique se jouerait moins dès lors dans ce que nous expérimentons actuellement comme le « temps décisionnel » argumenté, et qui reste par ailleurs fondamental ! Mais elle se donnerait surtout dans la continuité de la prise en charge du patient avec toutes les petites décisions à portée éthique qu'elle implique au quotidien, dans l'intersubjectivité de la rencontre de personnes souffrantes.

Cette attention à la temporalité de la prise en charge du patient empêcherait l'illusion de faire de l'éthique un seul exercice rationnel d'argumentation de la décision. Une telle approche risquerait de devenir une nouvelle objectivation de la situation du patient dans le seul prisme de la rationalité. Or, l'approche du malade voulue par l'exercice des soins palliatifs conduit davantage à une approche pragmatique de l'éthique ; elle se vit comme une rétroaction réfléchie d'une intersubjectivité entre patients et professionnels toujours à l'œuvre dans le processus de soins. Cette attention à la dimension intersubjective vécue dans le temps du soin pourrait, de la sorte, devenir une autre grille de lecture du concept de globalité de la prise en charge et une modalité renouvelée pour penser une éthique de l'intention. Cette approche renouvelée de l'intention éthique serait intéressante à considérer pour les décisions relatives, par exemple, à

l'euthanasie, la sédation : le temps décisionnel ne se trouverait pas réduit au seul temps de la décision formalisée mais à l'évaluation de tout ce qui s'est vécu dans la continuité de la prise en charge du mouvement d'existence du patient en lien avec celui des professionnels.

UNE EXTENSION DU QUESTIONNEMENT :  
DE L'ÉTHIQUE À LA BIOÉTHIQUE

La prise au sérieux du lien entre éthique et spiritualité permettrait également une plus grande contextualisation du questionnement éthique afin de considérer ce dont il est effectivement question dans une situation clinique portée à la discussion. Par rapport au risque toujours possible de réduire le sujet souffrant aux seules catégories construites par la médecine et une certaine éthique des principes, la prise au sérieux du mouvement d'existence de ce dernier ne serait-elle pas une piste pour réfléchir à toutes les tentatives de modélisation du corps qui, instrumentalisé, se trouve vidé de sa propre habitation en humanité ? Or, cette composante reste, à nos yeux, essentielle pour appréhender à sa juste mesure le rapport instauré avec une norme : de qui est-il question au cœur des décisions liées particulièrement aux questions de fin de vie ?

Enfin, le rapport au temps instauré par la médecine et le

PAR RAPPORT AU RISQUE TOUJOURS POSSIBLE

DE RÉDUIRE LE SUJET SOUFFRANT

AUX SEULES CATÉGORIES CONSTRUITES

PAR LA MÉDECINE ET UNE CERTAINE ÉTHIQUE

DES PRINCIPES, LA PRISE AU SÉRIEUX

DU MOUVEMENT D'EXISTENCE DE CE DERNIER

NE SERAIT-ELLE PAS UNE PISTE POUR RÉFLÉCHIR

À TOUTES LES TENTATIVES DE MODÉLISATION

DU CORPS QUI, INSTRUMENTALISÉ,

SE TROUVE VIDÉ DE SA PROPRE HABITATION

EN HUMANITÉ ?

sujet souffrant mériterait également d'être revisité. En effet, la raison technicienne ne pourrait-elle pas rester animée par cette dynamique de mouvement d'existence ouvrant à une typologie de non-clôture plutôt que de s'inscrire dans le seul présent, celui de la demande souffrante d'une personne en lien avec une certaine vision de l'existence ? Du point de vue éthique, il s'agirait de pouvoir croire aux potentialités du patient à pouvoir advenir, y compris au cœur d'une « anormalité », de croire que l'avenir ne se clôture pas dans sa seule dimension de présent même s'il se trouve essentiellement marqué par la limite et le manque, ce que manifeste admirablement la pratique des soins palliatifs. Il s'agirait de pouvoir réinscrire l'altérité d'un corps habité dans son présent, sachant que la perspective d'un futur ouvrira peut-être à une autre possible habitation du monde et du temps.

## CONCLUSION

Nous avons postulé, en titre, une certaine capacité d'une approche spirituelle, pensée comme mouvement d'existence, d'assumer une médiation entre ce que nous avons nommé un rétrécissement de l'interrogation éthique à sa seule dimension rationnelle-argumentative et l'existence concrète interrogée au cœur des pratiques cliniques. Si notre volonté n'est pas de survaloriser comme un en-soi « le spirituel », le recours à cette dimension nous a permis de réinscrire la réflexion éthique dans un contexte plus large, tant du point de vue du professionnel que du malade. Il nous semble en effet indu de réduire ce dont il est question dans l'interrogation éthique à l'assurance de grilles décisionnelles, de principes éthique ou, plus tristement encore, à une certaine normativité issue des règles du droit.

Si, de notre point de vue, il y va d'une certaine compréhension de la spiritualité de plus en plus convoquée dans les pratiques professionnelles, il est surtout question de considérer le rapport aujourd'hui construit avec une certaine normativité pour circonscrire la complexité du réel. Or, il se pourrait, comme le disent M. Grassin et F. Pochard, qu'un rôle de plus en plus assigné soit adressé à l'éthique en termes de « garantie de pratiques de qualité », particulièrement dans le cadre de l'accréditation des institutions de soins : « La prétention des hommes à vouloir clore la réalité, à la dire absolument et définitivement, à l'enfermer dans un ensemble de mots où rien ne déborde, est la maladie d'une pensée et d'une humanité qui cherchent à s'imposer par la force » (Grassin et Pochard, 2012, p. 29). Or, de notre point de vue, la finalité de la réflexion éthique ne se trouve pas à appréhender du côté de la certitude clôturée mais bien du côté de la vérité des sujets que nous sommes et de la complexité de ce dont il est question de discerner au cœur des pratiques cliniques.

De plus, et c'est un enjeu important de notre point de vue, il y va également de la capacité d'une réflexion éthique à rester, de nos jours, un espace de médiation du temps et du réel, nous désillusionnant, face à leur complexité, de toute visée de maîtrise efficace. En ce sens, la convocation d'une certaine spiritualité permettrait à l'éthique de rester en ce lieu de l'écart qui constitue les sujets que nous sommes et l'espace même de ce que nous questionnons dans nos pratiques : « Penser produit de l'écart en nous, ouvrant une brèche dans la capacité à la certitude, écart entre les mots, les idées, les ressentis, les intuitions, écart entre les idéaux et les contraintes. Penser fait du monde un "mystère" qui résiste » (Grassin et Pochard, 2012 : 29).

## Bibliographie

- BOITTE, P., B. CADORE, D. JACQUEMIN et S. ZORRILLA (2003). *Pour une bioéthique clinique. Médicalisation de la société, questionnement éthique et pratiques de soins*, Villeneuve-d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion, 175 p.
- BOITTE, P., D. JACQUEMIN, J.-PH. COBBAUT et A. DE BOUVET (2007). « Le contexte institutionnel de l'éthique clinique », dans *Éthique & Santé*, n°4, p. 35.
- CADORE, B. (1994). *L'expérience bioéthique de la responsabilité*, Bruxelles, Artel/Fides, p. 150.
- COLLECTIF (2006). « Quelle place pour la spiritualité dans les soins? », in *Ethica Clinica*, n° 44, 63 p.
- GRASSIN, M. et F. POCHARD (2012). *La déshumanisation civilisée*, Paris, Cerf.
- JACQUEMIN, D. (2002). *Bioéthique, Médecine et Souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, p. 131-138.
- JACQUEMIN, D. (2010). *Quand l'autre souffre. Éthique et Spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 208 p.
- JACQUEMIN, D. (2011a). « Vers quoi fait signe la souffrance des soignants? Pour une juste prise en compte du symptôme », *Médecine de l'Homme*, nouvelle série, n° 5, p. 11-20.
- JACQUEMIN, D. (2011b). « L'éthique au risque d'une objectivation rationnelle », *Médecine Palliative*, vol.10, p. 273-274.
- TAPPOLET, C. (2000). *Emotions et valeurs*, Paris, PUF, 296 p.
- TERLINDEN, G. (2006). *J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie*, Namur, Éditions Fidélité, p. 47-61.

## Notes

1. Par exemple s'interroger sur un acharnement thérapeutique qui empêcherait de se questionner sur la façon plus habituelle de mettre en œuvre certains traitements lourds et selon quels critères.
2. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie.
3. Loi n° 2002-2141 du 28 mai 2002 – Loi relative à l'euthanasie.
4. Ces conditions sont :
  1. Il doit 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 la demande du patient est entièrement volontaire ;
  2. Il doit 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 l'état du patient ;
  3. Il doit consulter un autre médecin pour s'assurer du 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. 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 ;
  4. S'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, le médecin se doit de s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci ;
  5. Si telle est la volonté du patient, le médecin a l'obligation de s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne ;
  6. Il doit veiller à ce que le patient ait l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaite rencontrer.
5. Nous renvoyons volontiers au concept de médecine théothérapeutique proposé dans : D. Jacquemin, *Bioéthique, Médecine et Souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec*, Québec, Médiaspaul, 2002, p. 131-138.