

De l'éthique au spirituel

La situation dans les sciences de la santé

Hubert Doucet

Volume 9, Number 2, Fall 2001

Sens et spiritualité dans les pratiques professionnelles

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/007293ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/007293ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Faculté de théologie de l'Université de Montréal

ISSN

1188-7109 (print)

1492-1413 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Doucet, H. (2001). De l'éthique au spirituel : la situation dans les sciences de la santé. *Théologiques*, 9(2), 17–31. <https://doi.org/10.7202/007293ar>

De l'éthique au spirituel.

La situation dans les sciences de la santé

Hubert DOUCET

Faculté de théologie

Directeur du Programme de bioéthique

Université de Montréal

En 1986, *The Economist* de Londres soutenait que la bioéthique constituait l'une des activités dont la croissance était la plus rapide. Depuis, l'affirmation ne s'est pas démentie. Quel que soit le vocabulaire utilisé pour décrire les contours de la bioéthique — éthique médicale, éthique biomédicale, éthique des soins de santé, éthique clinique, éthique de la recherche et j'en passe —, la demande demeure toujours forte et l'expansion considérable. Au point que certains en viennent parfois à souhaiter la professionnalisation du champ afin de mieux encadrer le travail de ces nouveaux spécialistes que l'on se plaît à nommer éthiciens et bioéthiciens.

Le renouveau d'intérêt pour l'éthique dans le secteur des sciences de la santé remonte au milieu des années 1960. L'objectif recherché alors, s'est-il poursuivi tout au long de ces trente ans ? En particulier, quelle place ce mouvement a-t-il fait à la spiritualité ? Pour répondre à ces questions, je reprendrai d'abord l'histoire de la bioéthique en cherchant à faire voir la place qu'elle accorde à la dimension spirituelle. Dans un deuxième temps, je ferai voir qu'une phénoménologie de la maladie appelle une éthique qui tienne compte de l'ensemble de l'expérience de la personne malade. Elle est inséparable d'une recherche de sens.

1. L'histoire récente

1.1 La naissance de la bioéthique :

une préoccupation de nature anthropologique

La bioéthique voit le jour au milieu des années 1960, lorsque les Américains prennent conscience des problèmes moraux et des enjeux

sociaux posés par l'extraordinaire développement de la biomédecine. Elle est alors habitée de deux préoccupations majeures.

1.1.1 Première préoccupation

La première trouve son origine dans le fait que la médecine est devenue une entreprise en contradiction avec ses propres objectifs. Les bioscientifiques américains font des expérimentations — et l'on continue d'en découvrir qui étaient restées cachées — sur des enfants, des Noirs et des personnes handicapées, qui violent, de manière patente, les idéaux de la médecine, les directives concernant la recherche sur des êtres humains définies à Helsinki, en 1964, et le Code de Nuremberg établi en 1947 par le tribunal présidé par les Américains. D'une certaine façon, la bioéthique exprime l'indignation de la société devant les souffrances imposées, par les chercheurs, aux sujets de ces expérimentations. On s'indigne non pas tant du non-respect des droits que de l'inhumaine cruauté que des personnes ayant fait profession de bienfaisance imposent à des personnes vulnérables.

1.1.2 Deuxième préoccupation

Le développement spectaculaire du savoir scientifique et de la technologie soulève une seconde préoccupation : les doctrines éthiques traditionnelles demeurent impuissantes à répondre aux nouvelles questions. Les défis, en effet, concernent la transformation radicale de nos sociétés humaines. Pour les affronter, s'impose de manière évidente une critique des méthodes et de l'utilisation de la science. Les initiateurs de la bioéthique n'ont cependant pas une attitude anti-scientifique. Ils cherchent à favoriser la concertation en vue d'une meilleure compréhension de la dynamique de la science et d'une conception plus claire de la façon dont les avancées scientifiques peuvent être intégrées, de manière responsable, à l'édification de la vie sociale.

À l'origine de la bioéthique, le respect de la personne ne signifie pas seulement la prise en compte de l'autonomie, mais aussi la sollicitude envers les personnes rendues vulnérables, de même que la solidarité sociale avec les exclus de la société. Le manque d'intérêt dont font alors preuve les divers courants philosophiques à l'égard de ces préoccupations rend encore plus difficile la réponse à ces nouveaux défis : « Ceux qui cherchaient une manière rationnelle d'étayer leur désaccord éthique développèrent une période de frustration et de per-

plexité... Ils se tournèrent en vain vers les philosophes pour les guider.¹ »

Les systèmes théologiques ne sont guère plus pertinents, selon LeRoy Walters. La seule manière d'entreprendre la transformation urgente et nécessaire est d'engager dans un dialogue des individus et des institutions possédant des compétences diverses et provenant de différents horizons. En fait, ce dialogue s'est mis en place au milieu des années 60 : « Les personnes qui avaient de profonds intérêts religieux et ceux qui étaient formés théologiquement jouèrent un rôle de premier plan dans l'expansion de ce domaine. ² » Au début, la communauté de recherche rassemble quelques théologiens et philosophes, liés à la tradition chrétienne ou juive ; ils sont invités par des médecins et des scientifiques à mener avec eux une réflexion profonde sur des problèmes de biologie, de médecine et de théologie morale. Beaucoup de commentateurs pensent que le rôle de l'éthique religieuse a été dominant jusqu'en 1975.

À lire les textes et les entrevues des participants à ce dialogue initial, le lecteur se rend rapidement compte que les préoccupations sont de nature anthropologique. La transformation radicale des sociétés et ses conséquences sur l'être humain dans sa totalité constituent leur souci principal. La science et la technologie ne peuvent plus être interprétées comme de simples moyens au service des besoins humains. Elles sont devenues partie intégrante de la fabrique de l'être humain. Les nouveaux problèmes soulevés par la biomédecine ne peuvent se résoudre en faisant appel à une vision traditionnelle de la science. Ces pionniers cherchent des voies pour que l'ensemble de la communauté devienne responsable du processus conduisant à l'émergence d'une biomédecine qui serait humaine.

En 1970, ce dialogue prend le nom de « bioéthique ». Le public est tout de suite rejoint. Si bien que la nature de la bioéthique américaine se comprend mieux quand elle est interprétée dans une perspective his-

1. S. TOULMIN, « How Medicine Saved the Life of Ethics », *Perspectives in Biology and Medicine*, 25 (1982) p. 736.

2. L. WALTERS, « Religion and the Renaissance of Medical Ethics in the United States : 1965-1975 », dans E.E. SHELP, dir., *Theology and Bioethics. Exploring the Foundations and Frontiers*, Dordrecht, D. Reidel Publishing Company, 1985, p. 7-14.

torique et sociologique et pas seulement comme une discipline universitaire. La sociologue Renée Fox l'a bien compris quand elle écrit : « La bioéthique est un *happening* social et culturel, autant qu'intellectuel.³ » En fait, la bioéthique prend une place importante dans l'espace public, en politique, en économie, en droit et dans l'administration, aussi bien qu'à l'université, sans mentionner les médias électroniques et la presse écrite. Elle appartient à la révolution culturelle de l'époque.

Voilà donc pour la naissance de la bioéthique.

1.2 *Le développement de la bioéthique : l'évacuation du spirituel*

Rapidement cependant, le questionnement change et de nouveaux acteurs font leur entrée sur la scène de la bioéthique. Deux facteurs aident à comprendre les raisons de ce changement.

1.2.1 Premier facteur

Les questions éthiques passent rapidement du domaine de la théorie et du dialogue entre universitaires à celui des cas concrets et de la contestation devant les tribunaux. De fait, très tôt les avocats prêtent attention à l'éthique médicale et jouent un rôle déterminant dans l'orientation de ce nouveau champ de connaissances. Leur implication correspond à une dimension importante de la modernité, le droit occupant une place centrale et remplaçant même la morale sur laquelle nos sociétés sont divisées. Cette influence du droit permet de mieux comprendre :

- pourquoi l'éthique prend peu à peu la forme d'une procédure ;
- le rôle dévolu aux différents types de comités d'éthique pour élaborer des lignes directrices qui sont un mélange de droit et de morale.

1.2.2 Deuxième facteur

Si les théologiens prennent une part active dans la naissance de cette nouvelle forme d'éthique, l'institution à laquelle ils sont liés pose problème, d'où le malaise que suscite leur présence. L'encyclique *Humanae Vitae* de Paul VI, en 1968, est particulièrement mal reçue aux

3. R.C FOX, « The Evolution of American Bioethics : A Sociological Perspective » dans G. WEISZ, dir., *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1990, p. 201.

États-Unis. Même les catholiques interprètent le texte comme manifestant une totale absence de compréhension de l'Église catholique à l'égard de la réalité moderne⁴. Daniel Callahan dira à ce propos :

Je dirais que la première chose que durent faire ceux qui étaient en bioéthique – je ne crois pas que cela faisait partie d'un programme conscient – fut d'écarter la religion⁵.

D'autre part, la diversité des religions est considérée comme un facteur de division sociale. Il est donc important de chercher une éthique qui ne soit pas sectaire mais plutôt œcuménique et libérale. Une telle approche correspond bien à la sensibilité américaine. Tristram Engelhardt met en relief l'importance de faire de la bioéthique une entreprise « qui cherche à transcender les idiosyncrasies de notre culture. » Et, pour la caractériser, il ajoute qu'elle est :

Une recherche pour bien comprendre la nature de l'homme et la condition humaine sur la seule base de la raison et de faits généralement démontrables à propos de l'homme, sans faire appel à une révélation particulière ou à une culture particulière⁶.

Si les théologiens témoignent d'une plus grande sensibilité à la dimension pratique des questions morales qui confrontent l'époque contemporaine, leur préoccupation n'est pas aussi universelle que celle des philosophes. D'où la crainte d'une vision partisane et trop peu moderne. De fait, peu à peu, de nombreux théologiens s'éclipsent de la scène en tant que théologiens, mais y demeurent en tant qu'éthiciens. Quelques courants philosophiques s'imposent, dont l'utilitarisme et le déontologisme. Le leadership intellectuel est pris en charge par les philosophes et les juristes.

L'arrivée de ces acteurs correspond à ce que l'on pourrait appeler la seconde étape de la bioéthique. La présence des philosophes et des juristes va orienter la bioéthique dans une direction différente de celle entrevue par les premiers participants au dialogue bioéthique : le droit de l'individu à s'autodéterminer devient le moyen d'humanisation.

4. L. WALTERS, « Religion and the Renaissance of Medical Ethics », p. 7-14.

5. D. CALLAHAN, « Why America Accepted Bioethics », *Hastings Center Report – A Special Supplément*, 23 (1993) p. S8.

6. T.H. ENGELHARDT, « Bioethics in Pluralist Societies », *Perspectives in Biology and Medicine*, 26 (1982) p. 64-65.

1.3 Les éléments caractéristiques de la deuxième période

Quels sont les éléments caractéristiques de cette période ?

1.3.1 Une approche par principes

Certains principes deviennent *fondamentaux* et incontournables, au point d'être appelés « mantras » ; il s'agit de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice. a) Entre ces principes, un ordre hiérarchique existe ; l'autonomie vient en tête. En effet, « l'individualisme est la valeur fondamentale sur laquelle repose l'édifice intellectuel et moral de la bioéthique.⁷ » b) L'autonomie entraîne le rejet du paternalisme et fait surgir la règle, maintenant incontournable, du consentement éclairé et de son corollaire, le droit à la vérité. L'édifice bioéthique repose sur ces notions qui sont au coeur de toutes les lignes directrices émises par les associations professionnelles ou les institutions hospitalières. Elles servent de référence aux juges lors des nombreux procès qui ont cours : « la ou le patient était-il au courant ? » Elles s'expriment également dans la notion juridique de « privacy », caractéristique du droit contemporain. c) L'analyse éthique vise à résoudre les dilemmes posés par les conflits entre ces principes. Les méthodologies éthiques proposées pour les résoudre sont construites à partir d'une pensée objective et déductive⁸. Elles ont ainsi tendance à exclure l'histoire personnelle du sujet, en d'autres termes la narrativité, pour s'en tenir aux principes en jeu et aux dilemmes qu'ils suscitent.

1.3.2 Une éthique séculière

a) Cette dimension apparaît nécessaire pour répondre au souci de dialogue qui anime les participants à l'entreprise. b) Elle offre un langage accessible à toutes les visions morales. Les religions, selon l'idéologie libérale, ne peuvent participer au dialogue que si elles taisent leur spécificité. Tristram H. Engelhardt parle de la bioéthique comme d'« une tradition séculière spéciale qui cherche à situer ses réponses

7. R.C. FOX et J. SWAZEY, « Medical Morality Is Not Bioethics – Medical Ethics in China and the United States », *Perspectives in Biology and Medicine*, 27 (1984) p. 352.

8. R.C. FOX, « The Evolution of American Bioethics : A Sociological Perspective », dans G. WEIXZ, dir., *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1990, p. 207.

dans le cadre d'aucune tradition particulière mais dans des perspectives ouvertes à des individus rationnels. » C'est ainsi qu'il affirme qu'elle « est un élément de la culture séculière et une petite-fille des Lumières. ⁹ » Sans nier que les religions s'intéressent aux grandes questions qui préoccupent l'humanité, et tout en appréciant la richesse de sens qu'elles apportent aux membres des différentes collectivités croyantes, Engelhardt ne leur accorde aucune place dans les discussions publiques. c) La vision de l'être humain sous-jacente à l'entreprise est donc celle de l'âge des Lumières, c'est-à-dire celle fondée sur la raison universelle¹⁰. Les richesses particulières des traditions religieuses ne sont pas mises en relief ; elles sont plutôt vues comme un obstacle à la résolution des conflits, ou même comme la source des conflits. On reconnaît cependant devoir s'incliner devant les demandes, même « irrationnelles », en raison du droit à l'autodétermination.

1.3.3 La rupture entre la pensée bioéthique et l'expérience clinique quotidienne

Dans le cadre de la bioéthique qui s'impose alors, la rencontre clinique est pensée sous forme d'un modèle contractuel où deux individus égaux se font face plutôt que sur celui d'un modèle de rencontre entre deux personnes qui, en situation d'inégalité, sont engagées dans une action commune. Le modèle contractuel, dira Mark Siegler, permet de réguler les interactions entre étrangers. Il correspond aux relations bureaucratiques qui sont celles des institutions et des organisations impersonnelles. Et Siegler d'affirmer que le modèle contractuel fondé sur l'autonomie est opposé au type de préoccupations que l'on retrouvait à l'origine de la bioéthique¹¹.

Cette présentation de la deuxième étape de la bioéthique montre l'éclipse de l'éthique judéo-chrétienne de la bioéthique mais aussi celle de l'être humain concret avec ses espoirs et ses craintes, qui sont ceux de son histoire personnelle et culturelle. La vision éthique qui caractérise cette étape est présentement remise en question. C'est de cet aspect que je voudrais maintenant vous entretenir.

9. T.H. ENGLEHARDT, *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1986, p. 5.

10. FOX, « The Evolution of American Bioethics », p. 208-209.

11. M. SIEGLER, « Bioethics : A Critical consideration », *Église et théologie*, 13 (1982) p. 308.

2. La bioéthique et la recherche du sens

Dans cette deuxième partie de ma présentation, je voudrais montrer, d'une part, les limites des approches qui ont été développées au cours de la deuxième étape et, d'autre part, les nouvelles orientations qui se développent pour obvier aux limites. Pour faire voir les limites, je partirai d'un exemple, celui d'un thème concret qui retient depuis les débuts l'attention en bioéthique, celui de la mort et du mourir.

2.1 *La limite des approches bioéthiques*

Le choix de ce thème s'explique par le fait que les premières situations qui furent discutées en bioéthique concernaient la question de la maladie terminale. En effet, il y a eu, à partir de 1976, le fameux cas Karen Quinlan. Celle-ci, âgée de 17 ans, se retrouve en état végétatif permanent après avoir ingurgité un mélange d'alcool et de drogues. Son père demande aux médecins d'arrêter le respirateur qui maintient sa fille en vie. Il le fait au nom de ses valeurs spirituelles. Les médecins refusent, soutenant que ce serait pratiquer l'euthanasie, donc aller contre la bonne pratique médicale. Le père fait appel au tribunal pour que celui-ci accède à sa demande. Ce que fait le juge.

À partir de cette histoire, la littérature sur la mort et le mourir n'a cessé de proliférer. De quoi y parle-t-on ?

- Du droit du patient d'accepter ou non un traitement que lui propose le médecin ;
- De l'obligation ou non pour le médecin de suivre les indications du testament de vie ;
- Du devoir de dire la vérité et de ses limites ;
- D'acharnement thérapeutique ;
- De la manière de procéder lorsque la volonté du patient n'est pas connue ;
- De la distinction entre arrêt de traitement et euthanasie ;
- De la distinction entre l'aide médicale au suicide et l'euthanasie ;
- De la nécessité et des limites du contrôle de la douleur.

Ces questions sont d'ordre éthique et fort importantes, j'en conviens. Elles nous rappellent que le médecin doit servir les intérêts du patient, pour reprendre une expression souvent entendue en éthique. Mais l'esprit de cette approche n'en est pas moins insatisfaisante :

2.1.1 En regard de la prise de décision

Quand un patient est gravement malade, l'important pour lui est-il de prendre les décisions ? Les directives préalables et le consentement éclairé sont-ils ce qui compte pour le patient et les siens ? Le malade ne veut-il pas plutôt sentir qu'il existe encore pour les autres, que le médecin est un ami en qui il peut se fier et que les infirmières sont attentives à ses besoins, en un mot qu'il est aimé par ses proches ? Et quand le malade ou la famille hésite devant certaines décisions à prendre, les difficultés ne sont-elles pas liées à des perspectives spirituelles ? La principale plainte des patients d'aujourd'hui n'est pas de ne pas être informés en vue de donner leur consentement, c'est de ne pas être invités à prendre la parole pour exprimer leurs angoisses et leurs désirs.

2.1.2 En regard de la souffrance et de la mort

La médecine a commencé à reconnaître l'importance de maîtriser la douleur de la maladie. Les soins palliatifs ont fait un immense travail de ce côté. Mais, est-on suffisamment sensible à la grande différence entre douleur et souffrance ? Reconnaît-on la souffrance pour ce qu'elle est ? Comme le note David Gregory, « la recherche pour contrôler la souffrance transforme une expérience humaine profondément complexe essentiellement en une condition physique que l'on peut traiter.¹² » D'où le risque d'oublier qu'une meilleure gestion de la douleur ne fait à peu près rien pour adoucir la souffrance causée par le spectre de la fin, par l'indignité du déclin et par l'expérience d'impuissance progressive. Toute souffrance n'est pas traitable. Le croire serait perdre de vue que la souffrance est la dégradation de l'identité, une dégradation qui s'exprime jusque dans les actions les plus simples de la vie. Même si toute souffrance n'est pas contrôlable, l'expérience des soins palliatifs nous montre aussi que les patients peuvent être aidés dans leur quête d'un sens, et qu'une intégration de l'inacceptable demeure possible. Les soins palliatifs sont confrontés au spirituel.

2.1.3 En regard de l'aide médicale au suicide et de l'euthanasie

Toute la discussion sur l'aide médicale au suicide et l'euthanasie est centrée sur les douleurs et souffrances insupportables pour le patient

12. D. GREGORY, « The Myth of Control : Suffering in Palliative Care », *Journal of Palliative Care*, 10 (1994) p. 18.

et les siens. Quand on regarde de près les demandes, on se rend bien compte que le vrai problème n'est pas la douleur insupportable. Un contrôle est habituellement possible. La souffrance de mourir demeure le problème premier. De nouveau, surgit la question du sens.

2.1.4 En regard du vieillissement

Le vieillissement, la maladie chronique et les centres d'accueil sont les antichambres de la mort. Nous cherchons à les éviter et nous préférons ne pas y penser. Il y a dans ces milieux d'extraordinaires souffrances : celles de la vie qui se dégrade, celles de la finitude. Et toujours nous sommes renvoyés à la question du sens.

Ce qu'une phénoménologie de la maladie nous révèle, c'est que si la bioéthique a redonné l'autonomie au malade, elle a oublié qui est le malade, ce que la personne devient lorsqu'elle est malade. On pourrait reprendre le même exercice à partir d'autres thèmes, comme le début de la vie ou la génétique.

L'incapacité de la bioéthique à rejoindre l'être humain dans sa profondeur explique l'émergence de nouveaux courants éthiques. Parmi les voies différentes qui s'ouvrent, j'en mentionnerai deux : l'éthique de la sollicitude ou du souci d'autrui, mieux connue sous l'appellation de l'éthique du *caring*, et l'éthique narrative.

2.2 Les voies nouvelles

2.2.1 L'éthique de la sollicitude ou du souci d'autrui

Ce type d'éthique possède une puissante force d'attraction dans les milieux de soins infirmiers. Ce modèle n'est cependant pas né des problèmes étudiés dans le champ de la biomédecine ; il s'est développé dans le champ des sciences de l'éducation et du féminisme, en réaction contre les éthiques traditionnelles qui ne tenaient aucun compte du vécu des femmes. Cette constatation est particulièrement vraie dans le cas de l'éthique médicale qui est fondamentalement masculine.

La responsabilité du développement d'une éthique du souci d'autrui revient à Nel Noddings, philosophe spécialisée dans le secteur de l'éducation. Dans son volume fort controversé, *Caring : A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*¹³, Noddings a tenté d'élaborer une véritable éthique féministe. Non seulement les femmes agissent-elles

moralement en fonction du souci d'autrui, mais leur approche est moralement supérieure au modèle masculin qui repose sur la justice. Noddings élève le souci d'autrui au plan de la seule considération morale légitime ; il est l'éthique elle-même¹⁴. Elle est consciente qu'une telle approche pourra être critiquée en raison du fait qu'historiquement les femmes se sont sacrifiées pour les hommes. Elle a eu à soutenir de nombreux débats sur la question¹⁵. Sa vision du souci d'autrui n'implique cependant pas une abnégation pathologique ; elle implique accueil, relation et réponse.

Les infirmières se sont rapidement senties à l'aise avec cette approche. Depuis la fin de la seconde guerre mondiale, les infirmières américaines, en particulier, cherchaient à mieux définir le sens même de leur travail. Comment se définir en tant que professionnelles et non en tant qu'assistantes, pour ne pas dire servantes du médecin ? Après différentes tentatives de définition, les infirmières ont, depuis les années 1980, adopté une orientation de souci pour autrui. Elles ont, d'une part, pris une meilleure conscience que leur profession est fortement féminine, ce qui lui donne une coloration particulière, et d'autre part, que la nature même de leur travail en est un d'attention au bien-être de toute la personne. Il y a comme un lien naturel entre les soins infirmiers et le souci d'autrui. Il faut noter que le thème du *caring*, comme caractéristique du travail infirmier, est apparu avant les travaux de Noddings. Déjà Florence Nightingale, à la fin du siècle dernier, attribuait la tâche du *caring* aux infirmières ; cette tâche était de la plus haute importance. À l'époque, le souci d'autrui n'était pas interprété dans une perspective féministe ni comme fondement de la morale infirmière, comme il le sera bientôt¹⁶. Les infirmières ont la tâche de prendre soin (*to care*) alors que les médecins ont celle de guérir (*to cure*), pour reprendre une distinction populaire dans les milieux de santé américains¹⁷.

13. N. NODDINGS, « Do We Really Want to Produce Good People ? », *Journal of Moral Education*, 16 (1987), p. 177-188.

14. N. NODDINGS, *Caring. A Feminist Approach to Ethics and Moral Education*, Berkeley University Press, 1984, p. 2.

15. H.L. NELSON, « Against Caring », *The Journal of Clinical Ethics*, 3 (1992) p. 8-15.

16. M. LEININGER, « Caring. A Central Focus of Nursing and Health Care Services », *Nursing and Health Care*, 1 (1980) p. 5-11.

L'éthique de la sollicitude pour autrui est animée du désir de rencontrer la totalité de la personne malade. La question que posent autant ses détracteurs que ses partisans concerne la nature même du souci d'autrui. Que veut dire « *to care* » ? Pour les infirmières qui se réclament de ce concept, le souci d'autrui correspond à leur expérience de soignantes ; il est une manière d'être.

Ce concept naît de l'expérience et « décrit ce qui existe lorsqu'une relation est valorisée.¹⁸ » Le souci d'autrui signifie que l'attention est donnée à la relation avec la personne ; il est accueil de tous les besoins et réponse aux attentes de la personne malade d'être reconnue comme une personne.

Pour ses partisans et partisans, l'éthique du souci d'autrui rejoint le sens même des soins de santé ; elle questionne donc toutes les éthiques qui se sont élaborées pour tenter de résoudre les problèmes à l'origine de la bioéthique. Elle n'est pas réservée aux seules infirmières ; elle doit devenir le bien commun des professions de la santé à l'aube des années 2000¹⁹. Même si, de par ses origines à la fois féminine et infirmière, cette éthique peut paraître marginale ou de seconde classe, il faut reconnaître que le souffle qui l'habite est tout proche des idéaux qui animaient les initiateurs du mouvement bioéthique. Dans ce sens, le *care ethic* est une tentative de retour aux sources de la bioéthique.

2.2.2 L'éthique narrative

Les tenants de l'éthique narrative veulent renouer avec la vie morale réelle et concrète, c'est-à-dire trouver un sens aux situations humaines particulières. La spécificité de leur approche est la suivante :

La connaissance et la pratique narratives, ces modes de pensée et d'action par lesquels les humains comprennent les événements particuliers et leur répondent en les investissant d'un sens, deviennent reconnues com-

17. A. JAMETON, « Physicians and Nurses. A Historical Perspective », dans B.A. BRODY et H.T. ENGELHARDT, dir., *Bioethics Readings and Cases*, Englewood Cliffs, NJ., Prentice-Hall, 1987, p. 235-306.

18. T.M. VEZEAU, « Caring. From Philosophical Concerns to Practice », *The Journal of Clinical Ethics*, 3 (1992) p. 18.

19. FRY, « The Role of Caring in a Theory of Nursing Ethics » dans H.B. HOLMES et L.M. PURDY, dir., *Feminist Perspectives in Medical Ethics*, Bloomington, Indiana University Press, 1992, p. 95.

me des éléments centraux pour l'analyse et la résolution des cas biomédicaux de nature éthique²⁰.

L'approche narrative dans le domaine des soins de santé trouve son intérêt dans le fait que la narration se trouve enrichie d'une amplitude qui manque à l'information, pour reprendre une idée de Walter Benjamin²¹. Elle est, en effet, reconnaissance que la vie d'une patiente ou d'un patient est une histoire et qu'elle a une cohérence narrative. Cette cohérence révèle le sens particulier des événements de la vie de cette personne. Elle n'est cependant pas facile à dégager, car il y a non seulement une obscurité qui vient de la vie même de la personne malade, mais aussi une autre qui prend sa source dans les multiples lectures que font, par exemple, les différents professionnels de la santé ou ses proches. Pour reprendre l'expression de Ronald Carson, empruntée à différentes écoles de théologie et de spiritualité, s'impose un important travail de discernement²². La raison logique et objective ne peut accomplir seule ce travail ; l'intuition, les émotions, l'imagination sont aussi nécessaires pour percer les profondeurs de l'histoire d'une vie.

Maladie et mort, en obligeant à revoir des éléments fondamentaux de l'expérience humaine comme la souffrance, la durée, la relation aux autres, conduisent la personne à relire sa propre histoire. Elles revêtent des significations particulières dans l'histoire de la personne, significations qui doivent être élucidées si les professionnels de la santé veulent respecter la personne dans son intégrité. D'où le rôle de la compétence narrative, pour reprendre les termes de Rita Charon. Cette compétence donne les moyens de « voir clairement les changements que produit la maladie sur les personnes qui en sont affectées » et « d'adopter le point de vue des personnes souffrantes ». Il devient alors possible « d'articuler des actes humains cohérents dans le chaos de la maladie physique.²³ »

20. R. CHARON, « Narrative Contributions to Medical Ethics », dans E.R. DUBOSE, R.P. HAMEL, et L.J. O'CONNEL, dir., *A Matter of Principles ?* (Ferment in U.S Bioethics), Valley Forge, PA, Trinity Press International, 1994, p. 260.

21. W. BENJAMIN, *Illuminations*, New York, Schocken Books, 1968, p. 89, cité dans R.A. CARSON, « Sensibility and Rationality in Bioethics », *Hastings Center Report*, 24 (1994).

22. R.A. CARSON, « Interpretive Bioethics. The Way of Discernment », *Theoretical Medicine*, 11 (1990) p. 51-59.

3. Conclusion

Ce que les deux orientations présentées mettent en relief, c'est la nécessité pour le professionnel d'avoir lui-même une vie spirituelle. La forme éthique qui a cours, dans la deuxième période de la bioéthique, est extérieure au professionnel qui prend des décisions. Il s'agit pour lui de prendre de bonnes décisions. Les voies différentes que j'ai présentées appellent une pratique spirituelle à double volet.

Ces voies mettent l'accent sur la qualité de la relation à l'autre souffrant. La tâche des professionnels de la santé consiste à travailler à la guérison de l'autre. Guérir une personne, ce n'est pas seulement comprendre ce que la maladie fait au corps, mais aussi ce qu'elle fait à la personne qui est confrontée à des questions qui la dépassent²⁴. Je serais tenté de reprendre ici les propos de Bouddha et de Jésus : « Quand vous visitez un malade, c'est moi que vous visitez. »

Implicitement, ces voies nouvelles mettent aussi l'accent sur la relation à soi. Comme le disait Abraham Heschel, un philosophe juif contemporain : « Pour guérir une personne, quelqu'un doit d'abord être une personne.²⁵ » Le faire est ainsi inséparable de l'être.

La rencontre clinique, lorsqu'elle est ainsi vécue, favorise le développement de dispositions qui en soutiennent la dimension humaine : la compassion, l'honnêteté, l'abnégation, la générosité. Ce sont là d'importantes vertus morales négligées par l'éthique objective.

Pour approcher ainsi la guérison, les soignants ont besoin autant de spiritualité que d'éthique. La visée unificatrice de toute la vie, autant personnelle que professionnelle, empêche que se creuse un fossé entre la personne et son rôle, entre le travail professionnel et le véritable soi. La spiritualité unifie la personne et ses activités.

23. CHARON, « Narrative Contributions », p. 276-277.

24. D. P. SULMASY, « Is Medicine a Spiritual Practice ? », *Academic Medicine*, 74 (1999) p. 1002.

25. A. J. HESCHEL, *The Insecurity of Freedom*, New York, Noonday Press / Farrar, Strauss, Giroux, 1966, cité par SULMASY, « Is Medicine a Spiritual Practice ? », p. 1002.

RÉSUMÉ

L'éthique constitue un élément majeur du discours contemporain. L'histoire récente de la biomédecine en témoigne amplement. Le texte examine la place que la bioéthique accorde à la spiritualité. La première partie analyse les raisons à l'origine du renouveau d'intérêt pour l'éthique et la place qu'y occupe la spiritualité. La seconde partie montre qu'une phénoménologie la maladie appelle une bioéthique qui tienne compte de ce que vit la personne malade. Dans l'expérience de la maladie, la dimension spirituelle prend une dimension nouvelle. La bioéthique, telle qu'elle s'est développée, accorde peu d'attention à cette dimension, privilégiant le respect d'un certain nombre de normes au détriment de l'attention à la recherche de sens. En conclusion, l'auteur se demande si le soignant qui se désintéresse de la dimension spirituelle de la vie humaine est en mesure de rencontrer les besoins vitaux de la personne malade.

ABSTRACT

Ethics has now become an important feature of our public discourses. This is particularly true in the area of biomedicine. The article examines the place bioethics gives to spirituality. The first part analyzes the reasons which explain the renewal of interest for ethics and its relationships with spirituality. The second part shows that a phenomenology of illness calls for a bioethics that takes into account the lived world of the sick person. At this point, the spiritual dimension acquires a central value for the individual. Bioethics has, at this level, major limits, in that it prioritizes the search for norms over the search for meaning. In conclusion, the author wonders if a health care giver who is insensitive to what constitutes the spiritual dimension of human life is able to meet the vital needs of the sick person.