

## La médecine, dictature ou soutien démocratique du sens de l'existence?

À propos de la bioéthique et de questions  
de fin de vie

De nos jours, la médecine occupe de plus en plus de place dans la vie de nos contemporains, que ce soit dans une dimension préventive ou curative, physique, psychique ou sociale. Nous aimerions nous interroger ici sur le statut même de cette place et sur le soutien réellement offert à celles et ceux qui, au moment de faire appel à la médecine<sup>1</sup>, se demandent: qu'est-ce que je lui demande et pourquoi? En quoi aide-t-elle vraiment à appréhender la signification globale de ce qui lui est demandé? Lorsqu'il s'agit de décider de traitements ou de soins tout en restant soucieux de cohérence avec le sens de l'existence, se pose en effet la question de la place de la médecine. Se trouve-t-elle du côté de «la dictature» et du paternalisme, imposant une sorte de pensée unique; du côté d'un arraisonnement de la technique<sup>2</sup>, construisant un rapport à l'action sous le seul registre de l'efficacité et ne tenant compte que de ses propres finalités? Ou se trouve-t-elle du côté d'une certaine «démocratie», favorisant une culture de la discussion, ouvrant à la question du sens de ce qui lui est demandé et à laquelle elle répond par une action légitime? Dans l'entre-deux, nous aimerions ouvrir une autre question: quelle place occupe aujourd'hui la bioéthique – et de quelle bioéthique parlons-nous? – pour que les légitimes capacités opératoires de la médecine servent la personne qui y recourt et en même temps façonnent, dans la longueur du temps, une figure de l'humain qui restera à visage humain.

Nous développerons notre réflexion en cinq temps. Nous partirons de deux situations cliniques: la demande d'euthanasie et, dans le cadre de celle-ci, de la proposition de prélèvement à cœur non-battant pouvant être faite par la médecine. Nous considérerons ensuite la place

<sup>1</sup> Nous parlons ici de la médecine occidentale, dans sa dimension technoscientifique, et plus particulièrement en Belgique.

<sup>2</sup> J. ELLUL, *Le système technicien*, Paris, Calmann-Lévy, 1977.

q  
ré  
id  
er  
pé  
in  
te  
ro  
da  
tut  
ré  
à l  
niv  
tut

I  
ext  
pro  
d'o  
pas  
cel  
de  
rép  
le p  
pou  
à la  
du l  
triso  
tion  
men

3 /  
2015.  
4 I  
Cerf,

que tient de nos jours la médecine face aux requêtes de bonheur, de réparations sollicitées par les patients toujours porteurs d'une vision idéalisée de l'existence. Cette vision doit être pensée dans une tension entre trois termes: la proposition médicale, le souhait des citoyens-patients, la transformation des pratiques soignantes par le politique induisant de nouveaux mandats pour la médecine. Face à ces diverses tensions suscitées par le jeu offre-demande-réponse, nous considérons la place que devrait aujourd'hui occuper la réflexion bioéthique dans son mandat de questionnement interindividuel, clinique et institutionnel. Après avoir envisagé, à titre exploratoire, à quel concours réflexif pourrait contribuer une réflexion théologique, nous reviendrons à la bioéthique et au service réflexif qu'elle devrait rendre, tant au niveau de l'interrogation clinique que d'une réflexion davantage institutionnalisée, voire politique.

#### I. À PROPOS DE DEUX «TECHNIQUES»

Pour initier notre réflexion, nous partirons de deux situations extrêmes: la demande d'euthanasie et, au cœur de cette dernière, la proposition pouvant être faite au patient, par la médecine, d'un don d'organes consécutif au décès. Exemples extrêmes car ils ne parlent pas du quotidien de la médecine mais témoignent d'un risque réel, celui de ne plus ouvrir largement la question du sens de l'existence et de l'action médicale lorsque cette dernière devient uniquement une réponse technique à une demande «technique» qui met en jeu, pour le patient ou la patiente, le sens de sa vie. Dans d'autres registres, on pourrait de la même manière s'interroger sur le recours à la gestation pour autrui (GPA) par un couple homosexuel où ce qui serait demandé à la médecine se réduirait à un acte technique<sup>3</sup>; ou sur l'éradication du handicap par la mise en œuvre systématique du dépistage de la trisomie 21 en anténatal<sup>4</sup>; ou encore sur l'automaticité de la prescription d'une nouvelle ligne de chimiothérapie après l'échec d'un traitement antérieur. Toutes situations où l'action technique ne peut rendre

<sup>3</sup> A. MIRKOVIC, *PMA, GPA. La controverse juridique*, Paris, Pierre Tequi éditeur, 2015.

<sup>4</sup> B. ARS (dir.), *Fragilité, dis-nous ta grandeur* (Recherches morales), Paris, Cerf, 2013.

compte à elle seule des significations plus profondes qu'elle construit à long terme, ou de ce qu'il en est de l'humain individuel et collectif.

*Une augmentation croissante des demandes d'euthanasie*

De nos jours, les demandes d'euthanasie se multiplient, avec des motifs de plus en plus larges, qui intègrent de plus en plus la dimension psychique. Notre but n'est pas ici d'entrer dans le débat de fond relatif à l'euthanasie, ce que nous avons fait par ailleurs<sup>5</sup>, mais d'appréhender ce que l'existence d'une loi risque de construire en termes de demandes individuelles et de réponse médicale. Au 4<sup>e</sup> trimestre de 2002, on recensait 24 euthanasies. Depuis, leur nombre n'a cessé de croître d'année en année: 235 (2003), 349 (2004), 393 (2005), 429 (2006), 495 (2006), 704 (2008), 822 (2009), 953 (2010), 1133 (2011), 1432 (2012), 1807 (2013), dont 45 en 2012 et 24 en 2013 sous directive anticipée<sup>6</sup>. Au regard du dernier rapport d'évaluation de 2015 pour les années 2012-2013<sup>7</sup>, les décès consécutifs à un acte d'euthanasie représentaient approximativement 1,7% du total des décès en Belgique. Le nombre est important et interpellant, certes, mais peut s'expliquer par l'existence même de la loi qui a progressivement généré un imaginaire social qui, d'une certaine manière, offre ce type de construction possible de sa propre mort. C'est un point d'attention que souligne le docteur Marc Desmet lorsqu'il essaie de comprendre certains types d'évolution des demandes depuis une dizaine d'années<sup>8</sup>.

La première question qu'il envisage est celle du rapport au droit: est-il légitime de faire appel à un «droit de mourir» lorsqu'on se trouve dans une situation de vie difficile? Cette question, comme nous le verrons dans la suite, est importante à considérer puisque toute législation se trouve généralement portée par une attente précise des citoyens, eux-mêmes influencés par le «savoir-faire» de la médecine en termes d'attente, de vision de l'existence. Tout d'abord, il importe

<sup>5</sup> D. JACQUEMIN, «L'euthanasie: un lieu pour le théologien?», dans D. JACQUEMIN, C. EHRWEIN NIHAN, D. GREINER, W. LESCH sous la direction d'É. GAZIAUX, *Paroles de foi et réalités éthiques. Quelles voies et quelles voix?* (Trajectoires, 26), Namur, Lumen Vitae, 2016, p. 14-46.

<sup>6</sup> <http://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/nouveau-rapport-de-la-commission-euthanasie-271.html> (consulté de 29 décembre 2016).

<sup>7</sup> *Ibidem*.

<sup>8</sup> M. DESMET, *Euthanasie: waarom niet? Pleidooi voor nuance en niet-weten*, Tielt, Lannoo, 2015, p. 81-109.

de  
pat  
pot  
cor  
pal  
lieu  
cett  
thé:  
imp  
fixe  
bio:  
seu  
d'u  
pou  
tiq  
d'a  
non  
P  
de  
s'as  
née:  
de l  
tout  
Je p  
rela

9

nove  
Mou:  
partie  
une f  
de vi  
soins  
tions  
impo  
pas p  
cause  
confr  
infor  
ainsi  
Il est  
éthiqu  
(dem

de se rappeler qu'en Belgique l'euthanasie n'est pas un droit pour le patient, mais est dépénalisée, le législateur prévoyant que l'on ne poursuit pas le médecin si l'ensemble de la procédure s'avère conforme à ce que prescrit la loi. Par contre, la loi relative aux soins palliatifs fait de ces derniers un droit pour le patient, quel que soit son lieu de soin. Il est nécessaire de le souligner car l'existence même de cette seconde loi semble être une sorte de rempart contre tout excès thérapeutique, si tel est le point de vue du patient. En même temps, il importe également de redire que, d'un point de vue éthique, toute fixation sur un «respect absolu de la vie» réduite à sa seule dimension biologique pourrait rapidement être idéologique s'il s'appuyait sur la seule notion de survie pour elle-même. Enfin, et toujours à propos d'un «droit à», n'oublions pas que la loi prévoit la clause de conscience pour tout praticien. Il est donc légitime que certains refusent de pratiquer un acte d'euthanasie même si cette position entraîne que d'autres cliniciens se sentent «obligés» de le poser, qu'ils soient ou non membres d'EOL<sup>9</sup>.

Plus radicale, une autre question, soulevée par M. Desmet, est celle de l'accompagnement de toute demande d'euthanasie, en vue de s'assurer au maximum de la liberté de toutes les personnes concernées: «Les évolutions actuelles confirment que l'euthanasie, symbole de la soi-disant autonomie de l'individu, n'est possible que grâce à toutes sortes de solidarités, à commencer par celle du médecin. Je parle de 'l'autonomie-en-relation' ou de 'l'autodétermination-en-relation'. Cet acte libre exige des soignants de multiples attitudes et

<sup>9</sup> «Le Forum EOL s'est constitué en Communauté française de Belgique en novembre 2003 avec l'aide logistique de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). Il groupe actuellement environ 200 médecins qui se sont particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie et qui ont suivi une formation spécifique sur cette question. Les législations belges relatives à la fin de vie (loi relative aux droits du patient, loi relative à l'euthanasie, loi relative aux soins palliatifs) ont élargi le domaine d'intervention du médecin mais leurs dispositions ne sont pas toujours bien connues. De plus, la loi dépénalisant l'euthanasie impose la consultation d'un médecin indépendant et, dans les cas où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, d'un second médecin, spécialiste de l'affection en cause ou psychiatre. Les médecins du Forum EOL qui sont à la disposition de leurs confrères donnent la garantie d'une consultation avec un médecin indépendant bien informé sur ces questions, sur les réseaux de soins palliatifs disponibles dans la région ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. Il est attendu des médecins EOL qu'ils considèrent l'euthanasie comme une option éthique de fin de vie parfaitement valable.» Repris de <http://www.admd.be/medecins.html> (dernière consultation le 9 décembre 2016).

qualités.»<sup>10</sup> Même s'il n'est pas possible de s'attarder longuement sur cette question, nous pouvons mentionner quelques éléments essentiels pour soutenir ce processus de liberté entre le soignant et le soigné. Il s'agit tout d'abord de bien comprendre la souffrance du patient et de tenter d'y répondre avec compétence, dans toute la mesure des moyens disponibles et en étant attentifs à sa (ses) cause(s) et donc aussi à la dimension psycho-socio-spirituelle de cette dernière. Il s'avère également nécessaire d'être attentifs aux tensions ou autres décalages pouvant intervenir entre la demande d'un patient et la perception qu'en a son entourage. Mais le plus interpellant réside certainement dans cette «fatigue d'être soi» à la source de bon nombre de demandes, une perte de sens face à l'épuisement thérapeutique et à l'incapacité de la médecine à restituer à un patient singulier ce qu'il attend encore de la vie; nous touchons ici la dimension «dictatoriale» lorsque la pratique médicale s'impose comme un sens assigné au patient. En ce sens, sur un horizon médical et social marqué par «un insupportable de la souffrance», c'est aussi ce dont une réponse purement technique par l'acte d'euthanasie pourrait être le signe: un manque de formation et donc de compétence des professionnels, auquel patients et familles se trouvent dramatiquement confrontés: «En effet, les raisons décisives pour les demandes d'euthanasie se situent souvent au niveau psycho-socio-spirituel: le malade se sent un poids, souffre d'une dépendance intolérable, éprouve de l'indignité, fait l'expérience d'un non-sens, manque de perspective, est mentalement épuisé par les longues années de traitements, etc. Le bon soin et l'accompagnement des demandes d'euthanasie exigent donc de la formation en soins psychosociaux et surtout spirituels.»<sup>11</sup>

#### *Une nouvelle interrogation*

Nous n'irons pas plus loin ici dans l'effort pour comprendre la demande d'euthanasie et la réponse qui y est faite. Nous souhaitons en effet envisager une autre problématique qui y est inhérente: la requête de don d'organes consécutive à une demande d'euthanasie. L'existence de la législation belge relative à l'euthanasie avait déjà permis l'instauration d'une nouvelle catégorie de prélèvement à cœur

<sup>10</sup> M. DESMET, *Euthanasie: waarom niet*, p. 72-79.

<sup>11</sup> M. DESMET, *Euthanasie: waarom niet*, p. 14.

non-battant (NHBD IV<sup>12</sup>) dans le protocole national de prélèvement de donneurs DCD<sup>13</sup> (donneur en arrêt cardiaque et circulatoire) – ceci pour rappeler que l'existence d'une législation transforme peu à peu une pratique médicale et ses possibles.

Face à la raréfaction, voire la pénurie d'organes disponibles – une situation certes regrettable –, certaines instances éthiques, au niveau national ou local, se demandent s'il ne serait pas légitime de solliciter un patient qui serait en demande d'euthanasie de faire un don d'organe. On peut comprendre qu'un patient donné sollicitant l'euthanasie puisse compléter sa demande en offrant ses organes et cela, bien que la démarche ait quelque chose de paradoxal puisque le patient y exprime l'espérance d'une sorte de «prolongation de la vie» en autrui alors même qu'il estime que sa propre vie «ne vaut plus». Si cette démarche est légitime de la part du patient, le serait-elle encore si c'est le médecin qui l'invite à la poser? L'argument technique voudra que ces organes étant de toute façon «perdus», c'est autant qu'ils servent à d'autres, et ce d'autant plus qu'il serait possible de les traiter d'une manière élective, assurant un tissu de qualité pour le receveur. D'autres iront jusqu'à dire que c'est une sorte de «service» rendu au patient que de mettre sa demande de mort dans une perspective de vie... pour autrui. Or, adresser ce type de demande à un patient, sa mort pour une autre vie – et permettre ainsi à la médecine d'être opératoire – est proche de ce que nous avons qualifié de pratique «dictatoriale». En effet, au cœur de ce type de pratique, seuls l'efficacité et le référentiel technique semblent jouer et sont en outre susceptibles de rendre ce genre de demande saine et légitime via son institutionnalisation par ce groupe de sages que serait une commission éthique censée vérifier la liberté et le plein consentement de la demande adressée par la médecine. Situation extrême, certes, mais qui indique à souhait ce que peut construire une technique médicale – voulue par ailleurs pour le bien de tous, demandeurs et receveurs – lorsqu'elle néglige, par méthode, la question du sens de ce qu'elle est en train d'élaborer.

<sup>12</sup> [http://www.oxygenemontgodinne.be/pdf/Manuel%20Procédure%20NHBD%20UCL%202010%20\\_Site%20Oxygene.pdf](http://www.oxygenemontgodinne.be/pdf/Manuel%20Procédure%20NHBD%20UCL%202010%20_Site%20Oxygene.pdf) (dernière consultation le 3 janvier 2017).

<sup>13</sup> Les donneurs potentiels sont des personnes en arrêt cardiaque irréversible après arrêt des mesures de réanimation. Le délai après lequel une asystolie (tracé électrocardiographique plat) est considérée comme irréversible est de l'ordre d'une minute, après arrêt des mesures de réanimation. La plupart des sociétés savantes nationales exigent plus de 5 minutes de délai (période dite de *no touch*).



## II. LA MÉDECINE COMME MÉDIATION DU SENS DE L'EXISTENCE

C'est en cela que nous voulons questionner la place que la médecine occupe dans la vie de nos contemporains. De plus en plus, elle devient le prisme par lequel les hommes et les femmes pensent leur propre vie. Face à ce qui fait obstacle à leur autonomie, à leur volonté de vivre à l'image d'eux-mêmes qu'ils se sont construite dans le registre tant physique que psychique, la médecine apparaît comme ce qui les restaurera à leur propre image. Visée de bonheur, de maintien d'un sens de l'existence, certes, mais également idéologie lorsqu'une certaine médecine donne à croire qu'elle pourrait y répondre par un geste uniquement technique.

Cette tension entre quête légitime de bonheur et idéologie mérite d'être approfondie. Voici quelques années déjà, Pascal Bruckner faisait ce constat:

Par devoir de bonheur, j'entends donc cette idéologie propre à la deuxième moitié du xx<sup>e</sup> siècle et qui pousse à tout évaluer sous l'angle du plaisir et du désagrément, cette assignation à l'euphorie qui rejette dans la honte ou le malaise ceux qui n'y souscrivent pas. Double postulat: d'un côté tirer le meilleur parti de sa vie; de l'autre s'affliger, se pénaliser si l'on n'y parvient pas. Perversion de la plus belle idée qui soit: la possibilité accordée à chacun de maîtriser son destin et d'améliorer son existence. Comment un mot d'ordre émancipateur des Lumières, le droit au bonheur, a-t-il pu se transformer en dogme, en catéchisme collectif?...<sup>14</sup>

Que retenir de significatif pour notre propos? Face à la légitime requête de bonheur portée par nos contemporains, l'illusion serait de croire qu'aucune limite ne peut venir la frapper, au point que la médecine devienne cet espace de lutte contre toute expérience du malheur – c'est-à-dire l'expérience de non-adéquation à ce que devrait être ma vie – touchant le registre tant somatique que psychique de l'existence. Allons même plus loin: une obligation d'efficacité lui serait assignée puisque, de toute façon, elle en a les moyens.

Mauvaise médecine? Malade excessif dans sa sollicitation? Citoyen indigne? Ce serait trop simple car il importe de situer ce rêve, cette idéologie d'un corps physique et psychique sans cesse en correspondance

<sup>14</sup> P. BRUCKNER, *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*, Paris, Grasset, 2000, p 17-18.

de c  
la q  
com  
quar  
extr  
ce d  
men  
croy  
recu  
cacit  
déçu  
réali  
plair  
rég  
sujet  
rég  
tel s  
relat  
légis  
Tc  
entre  
tance  
veme  
ces c  
ques  
d'êtr  
volon  
deve  
Qui  
vicié  
Ce se  
bioét

de ce que je veux être, à l'articulation de trois pôles: l'offre médicale, la quête du sujet contemporain, la législation dans ce qu'elle implique comme changements dans l'exercice de la médecine. Depuis une cinquantaine d'années, la médecine a connu une extension rapide et extraordinaire de ses capacités opératoires sur la vie et sur la maladie, ce dont on ne peut que se réjouir. Ce fait, connu de tous et expérimenté par la plupart de nos contemporains, a peu à peu construit une croyance: la médecine, dans son omnipotence, est capable de faire reculer toutes les limites, y compris celle de la mort<sup>15</sup>. Heureuse efficacité soutenant l'autonomie humaine jusqu'au jour où cette dernière, déçue par l'un ou l'autre excès médical ou par son «incapacité» à réaliser le rêve auquel elle a donné de croire revendiqué, dans une plainte portée au niveau de la société, que cette même médecine soit régulée par la loi afin que la médecine reste porteuse des attentes du sujet souffrant. En conséquence, l'existence même de nouvelles lois régulera autrement la pratique soignante, l'infléchissant dans tel ou tel sens. Pensons ici aux trois lois belges fondatrices de 2002: la loi relative aux droits du patient, la loi relative aux soins palliatifs et la législation traitant de l'euthanasie.

Tout ceci indique clairement la complexité de cette triangulation entre sujet souffrant, médecine et législation. Elle atteste l'importance que la médecine a acquise de nos jours pour induire progressivement certaines représentations sociales, et ce d'autant plus lorsque ces dernières acquièrent, bon an mal an, un statut de «droit à». Les questions ne sont pas simples à considérer car le monde est loin d'être en noir et blanc. Cette triangulation opératoire – médecine, volonté du patient, construction sociale par la législation – est-elle devenue une fatalité que l'on ne pourrait plus penser, questionner? Qui va réfléchir ce cercle qui, s'il n'est pas vicieux, est au moins vicié dans les représentations collectives qu'il induit aujourd'hui? Ce serait, nous semble-t-il, la tâche de ce que nous appellerions une bioéthique renouvelée.

<sup>15</sup> D. JACQUEMIN, *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec* (Interpellations, 13), Québec, Médiaspaul, 2002.



## III. UNE APPROCHE ÉLARGIE DE LA BIOÉTHIQUE

Le terme bioéthique a connu, depuis sa création<sup>16</sup>, une approche sémantique diversifiée et évolutive<sup>17</sup>. Aussi, lorsqu'il est question d'appréhender ce qu'est aujourd'hui la bioéthique, on se trouve immédiatement confronté à une multiplicité de définitions, de mises en œuvre et de formalisations. La multiplicité de définitions cache bien souvent des centres d'intérêts divers et situés, et traduit le caractère souvent particulier du démarrage de telle ou telle expérience bioéthique. Pour s'en convaincre, il suffit de remarquer les accentuations différentes développées dans sa définition<sup>18</sup>. Francesco Abel y voit une «*étude interdisciplinaire* des problèmes suscités par le *progrès biologique et médical*, tant au niveau microsociale qu'au niveau de la société globale, et de ses répercussions sur la société et son système de valeurs, aujourd'hui et demain»<sup>19</sup>. Pour Tomes L. Beauchamp, la bioéthique consistera en une «*science normative* du comportement humain acceptable dans le domaine de la vie et de la technique»<sup>20</sup>. Plus préoccupé de la philosophie de la technique, Gilbert Hottois y verra cet «ensemble de questions à dimension éthique (c'est-à-dire mettant en jeu des valeurs et ne pouvant être résolues que par des choix) suscitées par le pouvoir croissant d'intervention technoscientifique dans le vivant (spécialement, mais pas exclusivement l'homme). Telle est la thématique de la bioéthique.»<sup>21</sup> On pourrait multiplier les définitions, mais tel n'est pas ici notre propos. Lorsqu'on envisage la manière dont la réflexion bioéthique s'est développée, on se trouve face à une semblable diversité: la bioéthique comme système de contrôle ou de régulation sociale du développement

<sup>16</sup> «Le terme bioéthique (*bioethics*) a été inventé en 1970 par le biologiste américain Van Rensselaer Potter, auteur l'année suivante de *Bioethics: Bridge to the Future*. La notion elle-même paraît *a priori* facile à définir. S'agissant d'éthique, elle engage à une réflexion philosophique, sur ce qui est bien et sur ce qui est mal, afin de régler nos conduites. Quant au préfixe bio, il désigne le champ auquel s'applique cette réflexion, en vue de l'instituer comme terrain d'action.», dans <http://www.universalis.fr/encyclopedie/bioethique-origines-et-histoire-de-la-notion/> (consulté le 29 décembre 2016).

<sup>17</sup> D. JACQUEMIN, «Réflexions sur les fondements de la bioéthique», dans *Raison Présente*, 105, 1993, p. 109-123.

<sup>18</sup> É. BONÉ, *Itinéraires bioéthiques* (Catalyses), Bruxelles, Ciaco, 1990, p. 21-26.

<sup>19</sup> COLLECTIF, *Débuts biologiques de la vie humaine* (Catalyses), Bruxelles, Ciaco, 1988, p. 15.

<sup>20</sup> Cité par É. BONÉ, *Itinéraires bioéthiques*, p. 23.

<sup>21</sup> G. HOTTOIS, *Le paradigme bioéthique. Une éthique pour la technoscience*, Bruxelles, De Boeck-Université, 1990, p.182.

des techniques biomédicales, comme humanisation des hôpitaux, comme comité d'éthique, comme éthique-déontologie médicale et, enfin et plus récemment, comme éthique clinique<sup>22</sup>. Au regard de notre expérience, nous appréhendons la démarche et la réflexion bioéthiques comme un champ interdisciplinaire.

Que faut-il entendre par «champ interdisciplinaire»? Parler de champ renvoie à un espace, celui, précisément, de l'interdisciplinarité, en vue d'envisager chaque situation particulière. Plusieurs compétences s'avèrent nécessaires en effet pour ne pas manquer la richesse et la pertinence d'une problématique, quelle qu'elle soit: c'est seulement quand une question est appréhendée par diverses disciplines complémentaires qu'elle est à même de déployer toute sa complexité, sa profondeur et les véritables enjeux dont elle est porteuse. Ceci conduit à un premier fondement de la bioéthique: la complexité car, par méthode, il lui est impossible de réduire une problématique à une vision particulière, ou tout simplement d'exclure un des acteurs de la discussion. Ce champ caractéristique de la bioéthique comme espace de déploiement d'une problématique doit renvoyer à un lieu commun, celui de la rationalité comme capacité de rendre compte de ses pré-supposés et des finalités recherchées. Si la rationalité constitue un deuxième fondement du champ de la bioéthique, il ne faut se tromper ni sur son statut, ni sur son mode opératoire: la rationalité n'est pas là d'abord pour clore le débat, le ficeler de manière définitive, mais pour faire émerger toutes les exigences en vue d'un jugement possible, dans le respect d'une réalité toujours changeante, mouvante. C'est ici qu'intervient la notion de raison pratique pour penser ce champ bioéthique comme lieu d'interdisciplinarité et de rationalité. Retenons l'importance accordée à l'autonomie de ce processus rationnel. En effet, si on désire, par méthode, laisser toute sa place à la totalité du questionnement concernant une problématique particulière, il importe que le recul réflexif ne soit soumis à aucune instance extérieure au champ lui-même. De plus, ce recul critique doit être prêt à un toujours possible élargissement puisque, plus on réfléchit une problématique, plus son approche se diversifie et laisse place à d'autres intervenants. En ce sens, le champ interdisciplinaire qu'est la bioéthique trouve son fondement principal dans l'objet investi, dans

<sup>22</sup> P. BOITTE, B. CADORÉ, D. JACQUEMIN, S. ZORRILLA, *Pour une bioéthique clinique*, Lille, Presses Universitaires du Septentrion, 2003, p. 158-161.

la problématique soumise à l'éclairage de la rationalité, cet éclairage devant aboutir à une nouvelle perception du champ et, peut-être, à une approche pratique, clinique renouvelée de la question appréhendée.

Si le fondement principal de la bioéthique comme espace rationnel pluridisciplinaire est l'objet interrogé lui-même – une situation de soin concernant un patient singulier, ici, une personne en situation de fin de vie –, elle ne peut, nous semble-t-il, se réduire à un processus discursif d'argumentation circonscrit dans une quadrilogie de principes – autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice – tels qu'élaborés par Beauchamp et Childress<sup>23</sup>. Elle doit trouver son soubassement dans une approche bio-psychosociale et spirituelle<sup>24</sup> pour faire advenir la pleine dimension de sens de ce dont il est effectivement question dans la discussion. Comprenons-nous bien. Il n'est en rien question de sous-estimer la place de la raison dans ce processus discursif et d'argumentation, que du contraire. Il s'agit d'insister d'abord sur le fait que tout exercice de la raison se déploie dans un réseau de sens, celui de l'existence d'un patient singulier lorsqu'il est question, avec et pour lui, de discuter, d'argumenter les décisions médicales le concernant. La bioéthique ne peut donc se cantonner à une réflexion inscrite d'abord dans la seule logique médicale ou juridique, souvent réduite d'ailleurs à une rationalité courte, c'est-à-dire technique.

Ouvrir un questionnement large permis par la réflexion bioéthique devient dès lors la tâche d'une médecine et d'une bioéthique «démocratiques, non dictatoriales». En effet, la finalité de la médecine réside dans le soin d'un patient singulier et, quelle que soit la sollicitation que ce dernier lui adresse, elle devra veiller à ce qu'advienne la pleine liberté du patient au cœur de sa demande. Or, nous l'avons vu, la personne souffrante, immergée dans un imaginaire social et technique lui offrant parfois une représentation idolâtrique tant de lui-même que de la médecine, se doit d'être ouverte aux enjeux larges de sa propre demande: en quoi celle-ci s'inscrit-elle dans la totalité de ce qui fait sens pour la personne, toujours en lien avec autrui? Nous sommes

<sup>23</sup> On pourra se rapporter à Tomes L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Médecine & Sciences Humaines – Les Belles Lettres, 2008, p. 91-404.

<sup>24</sup> S. MONO-ZORZI, *Soins aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité?* (Soins & Spiritualités, 2), Bruxelles, Lumen Vitæ, 2012; M. DESMET, *Vivre la gestion hospitalière. Une question spirituelle?* (Soins & Spiritualités, 6), Bruxelles, Lumen Vitæ, 2015.

donc à mille lieues d'une demande induisant une simple réponse technique soutenue par un cadre législatif particulier. Il n'est plus possible, nous semble-t-il, de s'en tenir aux arguments larges – bien que nécessaires – d'information, de consentement, d'autonomie pour circonscrire la dimension éthique d'une décision, et dès lors d'une action. Il importe de prendre le risque, avec le patient, d'ouvrir un questionnement plus large, à dimension existentielle: «que se passe-t-il au cœur de ta propre demande d'être au mieux le sujet que tu es, qui me permette, comme clinicien, d'être également fidèle à mes propres références?» Ces arguments larges ne peuvent plus suffire non plus pour mener un débat bioéthique dans les comités d'éthique, quelle que soit leur forme. Alors que la bioéthique se trouve de plus en plus enfermée dans l'adéquation à des protocoles offrant une sécurité à l'action – et bien souvent à une réflexion à mener dans une situation particulière –, il est urgent qu'elle s'ouvre aux larges enjeux de sens sollicités par la demande réflexive qui lui est faite, qu'elle dépasse le cadre instrumental d'une réponse ayant bien souvent comme seule finalité de donner des repères procéduriers et techniques pour la décision et pour l'action à venir. Elle se doit de ne pas se laisser enfermer dans des réponses issues de préoccupations techniques et juridiques, certes nécessaires mais insuffisantes eu égard à ce dont il est effectivement question. Pour en revenir à notre question de fond et à notre exemple de départ, celui d'une proposition de don d'organes liée à une demande d'euthanasie, c'est, de notre point de vue, une aporie que de se borner à fixer, par protocole, les étapes nécessaires d'une discussion avec le patient, sans s'interroger en amont sur le statut de sa demande, l'invitation à faire un don au cœur d'un processus de mort ouvert par la demande d'euthanasie. L'enjeu de la bioéthique sera, on l'aura compris, de réinscrire la rationalité dans un horizon de sens bio-psychosocial et spirituel pour ne pas passer à côté de ce que la raison est censée discerner dans toute situation singulière.

#### IV. QUEL APPORT D'UNE RÉFLEXION THÉOLOGIQUE?

Dans ce contexte, et pour ne pas nous soustraire aux enjeux mêmes de la problématique, demandons-nous si la réflexion théologique peut être d'un certain apport dans ce débat. Ce n'est pas que, de notre point de vue, la théologie soit porteuse d'une parole particulière même si,

l'humain étant en jeu dans la question, elle pourrait redire l'importance du fait que l'humain est créé à l'image de Dieu (Gn 1,26-27). Son rôle serait plutôt de contribuer à l'élargissement discursif permis par le champ même qu'est la bioéthique. S'inscrivant, par exemple, dans la dynamique de la parabole du Bon Samaritain (Lc 10,27-35) où il est question d'appel de détresse – un homme roué de coups (v. 30) – et d'une réponse en termes de soins (v. 34) mais aussi de prise en charge (l'épisode de l'aubergiste, v. 34) et de suivi (retour du Samaritain, v. 35), cette parabole pourrait signifier l'importance de l'altérité et de la temporalité d'une démarche bioéthique. Dans la parabole, le Samaritain, celui qui est au centre du récit et en est l'acteur principal, ne reste pas le centre de l'action puisqu'il fait appel à un autre, l'aubergiste; et le fait qu'il dit qu'il repassera à l'auberge par après pourrait signifier l'importance d'une réponse à long terme donnée à l'appel de détresse d'autrui, une réponse qui ne peut se circonscrire dans la dimension technique des premiers soins prodigués: «il s'en approcha encore plus, versa de l'huile et du vin [sur les plaies]» (v. 34). Ce texte biblique, dont l'enjeu de fond est le salut – en termes plus séculiers, la visée du bien –, montre non seulement l'étroitesse de la norme – même si elle garde sa valeur en soi («Tu as bien répondu. Fais cela et tu vivras», v. 28) – comme modalité de réponse à une demande singulière, mais aussi l'importance d'instaurer une temporalité plus longue reposant sur l'engagement d'autres acteurs (l'aubergiste), à l'image de ce que pourrait être une bioéthique dépassant la mise en œuvre de normativités premières pour considérer davantage le sens plénier d'un engagement.

En d'autres mots, le mandat d'une réflexion théologique serait d'attester l'insuffisance de la raison étroite de façon à maintenir le sens le plus ouvert possible, que ce soit le sens de toute demande singulière adressée à la médecine ou celui qui émane de la réponse qu'on y donne. Elle rappellerait ainsi à la bioéthique l'importance d'une mission de veille par rapport aux dérives totalitaires – pour reprendre l'expression d'Alain Thomasset<sup>25</sup> – dérives que nous pourrions qualifier de «dictatoriales». Il est parfois nécessaire, nous semble-t-il, de rappeler l'État, le droit et une certaine médecine à leur propre limite en matière de signification, et de contester leur prétention à dire nécessairement et de manière univoque le sens pour tous et pour tout: «Dans

<sup>25</sup> A. THOMASSET, *Interpréter et agir. Jalons pour une éthique chrétienne*, Paris, Cerf, 2011, p. 398.

une  
de  
sem  
gne  
un l  
d'al  
tage  
tera  
part  
tion  
– ne  
reliq  
inte  
exp  
loin  
l'ap  
que  
post  
de l  
et c

A  
fonc  
une  
aus  
qua

26

27

II), 1  
28

protè  
une  
d'art  
verre  
gieu  
comi  
prosi  
P. Ri

une société sécularisée, la tentation est permanente pour le politique de vouloir s'instaurer comme un nouveau sacré qui régulerait l'ensemble de la vie sociale<sup>26</sup>. Cette fonction de «veille» pourrait témoigner de la capacité du «religieux» à être, au cœur de nos sociétés, non un horizon qu'il importe de reconnaître, mais un espace et une source d'altérité sur laquelle il faudrait pouvoir «buter» pour susciter davantage de débats de fond à propos des valeurs en jeu. Pour cela, il importera sans cesse que les traditions religieuses prennent positivement le parti du monde et de la société: «On dira généralement que ces traditions religieuses doivent s'adapter aux formes du débat contemporain – ne serait-ce que pour se faire comprendre. Ou bien encore que les religions, tout en restant religions dans leurs discours et leurs pratiques internes, ont à se départir de ce 'vêtement' religieux lorsque leur expression publique est requise.»<sup>27</sup> Peut-être ne sommes-nous pas très loin de cette dimension utopique de la théologie telle que Paul Ricœur l'appelait de ses vœux voici quelques années lorsqu'il insistait pour que les communautés chrétiennes assument pleinement une double posture «non enkystée»<sup>28</sup> au cœur du monde, renvoyant à deux niveaux de langage sans concurrence et articulés: celui du don dans la liturgie et celui de la prose, le langage profane pouvant être compris de tous.

#### V. POUR QUELLE BIOÉTHIQUE?

Au terme de cette contribution, revenons à l'un de ses enjeux de fond: quelle serait la place et la tâche d'une réflexion bioéthique pour une médecine démocratique, qui ne soit pas purement technique mais aussi porteuse du sens de l'existence? La réponse tiendra en trois qualificatifs: une bioéthique non prescrite, capacitante et citoyenne.

<sup>26</sup> A. THOMASSET, *Interpréter et agir*, p. 398.

<sup>27</sup> R. HEYER, «Politique et aggiornamento de l'Église: cinquante ans après Vatican II», dans *Revue d'éthique et de théologie morale*, 274, juin 2013, p. 23.

<sup>28</sup> «Si nos communautés sont seulement des cellules sociales enkystées, qui se protègent contre le dehors, elles deviendront purement marginales et cesseront d'avoir une action quelconque sur le cours des choses et des hommes. Par conséquent, l'art d'articuler l'ecclésial et le social sera décisif pour l'avenir de ces communautés. Nous verrons par la suite, ce que cela implique pour le langage, car la communauté religieuse doit avoir, non deux langages, mais deux niveaux de langage; l'un qui sera comme une liturgie, qui sera le don de la fonction interne de l'organisme, l'autre, une prose, un langage profane pris dans les concepts et les usages de tous les hommes». P. RICŒUR, *Plaidoyer pour l'utopie ecclésiale*, Genève, Labor et Fides, 2016, p. 57.



Une bioéthique non prescrite. Trop souvent, la réflexion bioéthique se trouve sollicitée par la médecine et l'agenda que cette dernière espère mettre en place en termes de programmation de techniques, de traitements qu'elle compte mettre en œuvre. Dans ce contexte, elle sollicite certes la bioéthique dans le cadre d'une réelle vigilance éthique mais également dans l'attente de procédures réflexives qui, ultimement, ne devraient pas trop remettre en cause ses visées techniques, opératoires. C'est en cela que, parfois, la médecine pourrait apparaître «dictatoriale» et la bioéthique résolument soumise pour garder sa place au cœur de cette même médecine. Si la bioéthique doit en priorité rester un outil réflexif à la portée des cliniciens et à leur service, elle ne peut oublier pour autant sa responsabilité sociale qui ne peut être circonscrite au seul prescrit de la médecine. À travers les avis qu'elle élabore, il y va toujours d'un sens dépassant les seules situations singulières visées, un sens concernant le devenir de l'humain au cœur d'une société particulière. Il faudrait qu'elle parvienne à tenir en même temps la licéité d'une pratique clinique tout en mesurant que «l'accord» éthique donné engage à long terme une autre médecine, une autre société.

Une bioéthique capacitante<sup>29</sup>. Permettre l'ouverture de la question du sens dans le dialogue avec le patient constitue, nous l'avons dit, une opportunité lui permettant de déployer sa propre liberté, de saisir l'ampleur de ce que, en certaines circonstances, il demande à la médecine ou de ce que cette dernière lui propose. La formule désormais convenue pour bon nombre de protocoles «cette étude a été soumise au comité d'éthique», ou plus radicalement «cette pratique est en adéquation avec la loi», ne suffit pas pour dire le sens de ce qui est engagé du sujet dans une action médicale. Il s'agit de permettre une réflexion inscrite dans l'existence de soi et d'autrui, pour qu'une personne puisse prendre une décision; en d'autres termes, il s'agit de se risquer dans une rencontre interhumaine dont aucune des dimensions ne serait obscurcie par des logiques techniques d'efficacité première.

Une bioéthique citoyenne. On l'aura compris, la manière d'ouvrir un questionnement de sens ne concerne pas uniquement le patient, la relation de soin et la médecine. À travers ses réflexions instituées, la

<sup>29</sup> D. JACQUEMIN, «Fin de vie et handicap: quelle contribution possible de "la théologie" à une approche des capacités?», dans *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27/3, 2016, p. 81-98.

bioéthique rencontre de nos jours des questions touchant le sens du vivre ensemble, que ce soit en début ou en fin de vie. Sa responsabilité n'est-elle pas, dans ce contexte, de permettre aux citoyens de s'auto-comprendre au cœur d'une médecine complexe influencée elle aussi par des dimensions techniques, politiques et économiques qui, pour une part, la dépassent? C'est ce qu'atteste très bien Emmanuel Hirsch: «... l'acte de soin est l'une des belles expressions de la part humaine de notre démocratie, de cette vérité de la sollicitude qui se proclame avec les mots de liberté, d'égalité et de fraternité»<sup>30</sup>. En effet, parler de médecine et de bioéthique «dictatoriale ou démocratique», c'est aussi parler de nos sociétés où tout homme, toute femme doit être maintenu en position d'acteur sensé.

B – 1348 Louvain-la-Neuve,  
Grand-Place 45. L3.01.01.  
dominique.jacquemin@uclouvain.be

Dominique JACQUEMIN  
Faculté de théologie – Institut RSCS  
Université catholique de Louvain

**Résumé** – De nos jours, la médecine et la bioéthique se trouvent de plus en plus soumises au diktat d'une rationalité étroite. Pour la médecine, celle d'une seule raison technique opératoire et objectivante. Pour la bioéthique, celle d'une raison parfois réduite à de simples protocoles, des principes opératoires, quand elle n'est pas soumise au seul calendrier des objectifs opératoires de la médecine ou réduite à la seule normativité juridique. Face à cela, et en contrepoint, nous plaçons pour la redécouverte, via la restauration d'une dimension spirituelle, d'une médecine de l'intersubjectivité et d'une bioéthique non prescrite, capacitante et citoyenne.

**Summary** – The fields of medicine and bioethics are finding themselves increasingly dominated by the dictates of narrow rationality. For medicine, our thinking is reduced to operationally technical and objectifying reasoning. For bioethics, it is dominated by simple protocols and operational principles when it is not merely dictated by the sole agenda of operational objectives or reduced to legal norms. To challenge the *status quo*, we aim to provide a much needed counterpoint. Through the renewal of a spiritual dimension, we call for an intersubjective approach to medicine, and for non-prescribed, capacitating bioethics with a responsibility to all citizens.

<sup>30</sup> E. HIRSCH, *Le soin, une valeur de la République. Ce que soigner signifie*, Paris, Les Belles Lettres, 2016, p. 38.