L'ÉTHIQUE VIVANTE, UNE APPROCHE INNOVANTE

Félix Pageau
Médecin clinicien enseignant sous octroi adjoint, Division de gériatrie
Département de médecine, Université Laval, Québec, Canada

Résumé

J'ai eu la chance comme gériatre, chercheur et éthicien de participer aux ateliers de l'éthique vivante à Montréal. Cette approche innovante en éthique vise l'épanouissement humain, même en fin de vie et malgré les souffrances vécues. Elle est porteuse d'intérêt pour les soins palliatifs. Je témoigne de mon expérience relativement à ce nouveau courant en éthique dans mon texte.

Mots-clés

Éthique, Méthodologie, Fin de vie

Abstract

I had the chance as a geriatrician, researcher and ethicist to participate in the living ethics workshop in Montreal. This innovative approach in ethics aims for human flourishing, even at the end of life and despite suffering. It is as novel as interesting for palliative care. I share my experience on this new posture in ethics in the following.

Key-words

Ethics, Methodology, End of life

Je suis gériatre, éthicien et chercheur. Malgré mes quelques années d'expérience et mes formations dans le domaine, j'ai toujours de la difficulté à expliquer exactement ce qu'est l'éthique. En santé, c'est une discipline qui permet au corps professionnel de développer une vision critique de ses actions, de prévenir des conflits et de résoudre des désaccords (entre autres). L'éthique vise avant tout à faire le bien – la meilleure action possible à un moment donné. De nombreux courants de pensée et diverses visions de l'éthique existent. Il est parfois difficile de reconnaître une seule façon de faire. Aussi, comme chercheur, clinicien et éthicien, je vise toujours à améliorer ma pratique et à trouver de meilleures manières de faire.

L'éthique vivante telle qu'elle est proposée par l'équipe du professeur Éric Racine de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) m'est apparue comme une vision d'intérêt pour ma pratique. Un projet de recherche est en cours sur la façon de faire l'éthique vivante. J'y ai participé et, telle une mise en abyme, le processus est vivant et participatif. À l'initiative du professeur Racine, il y a d'abord eu des consultations auprès de son réseau de recherche. Il est bien connu dans le monde de l'éthique pour ses approches en neuroéthique et en éthique pragmatique[1]. Or, son équipe et lui proposent un changement de vision par rapport aux défis qui animent nos sociétés contemporaines : de la crise climatique aux pandémies, en passant par les crises migratoires.

À l'été 2023, des professionnels de recherche de l'IRCM ont animé des entrevues préparatoires pour connaître l'opinion de personnes expertes en éthique et en recherche. Ces questions ont favorisé la mise en commun d'idées et d'expertises de plus de 30 personnes issues de divers pays et continents (Inde, Sénégal, Australie, Pays-Bas, Allemagne, Canada, etc.), de même que de disciplines variées (transfert de connaissances, étude qualitative, neuroéthique, politique de santé, etc.). Une grande partie de ces personnes expertes de leur domaine se sont réunies à Montréal pour deux jours de conférences et d'ateliers afin de mieux définir l'éthique vivante, un concept déjà en discussion et codéveloppé au Québec, mais devant être approfondi.

Certains a priori ont guidé les discussions. Les organisateurs ont implicitement visé un nivellement des hiérarchies de pouvoirs et de connaissances en laissant le plus possible l'auditoire s'exprimer librement. La prise de conscience des enjeux de pouvoir était aussi promue pour éviter de les encourager. La vision mondiale d'ouverture des frontières, autant géographiques que conceptuelles, la coconstruction et le codéveloppement ont façonné les discussions.

[1] É. Racine (2010). Pragmatic Neuroethics – Improving Treatment and Understanding of the Mind-Brain, MIT Press. ISBN: 9780262014199.

Mais qu'est-ce donc que l'éthique vivante ? Pour le moment, aucune définition claire et définitive n'existe. Selon l'équipe de Racine, il s'agit d'une disposition et d'une posture qui amènent une vision des épanouissements humains possibles. Elle est mise de l'avant pour permettre à une personne de se réaliser à part entière selon l'eudaimonia. Ce dernier est parfois traduit par « bonheur », mais l'équipe de Racine la conçoit plutôt comme l'épanouissement, la réalisation de soi ou l'actualisation de soi. Bien que beaucoup reste à faire, ce type de vision alimentera ma réflexion de chercheur, d'éthicien et de gériatre. L'éthique vivante se veut démocratique, c'est-à-dire accessible et utilisable par la population générale. Elle est utilisable, car elle est conçue par l'équipe de Racine comme un outil qui se déploie dans l'action des membres du corps professionnel. Pour ce faire, elle devrait aider à établir des plans d'action et à mettre en place des agissements qui favorisent le bien-être des acteurs impliqués. Certaines valeurs seraient aussi liées, comme l'humilité, la réceptivité, la volonté, le dialogue, la curiosité et la créativité. Plus précisément, l'humilité est le fait de reconnaître ses propres limites par rapport à ses connaissances et à celles d'autrui. La réceptivité est une posture d'accueil de l'autre et de ses expériences, ses savoirs, ses émotions et tout ce qui lui tient à cœur. La volonté est une force pour aller de l'avant et continuer malgré les défis qui se présentent. Le dialogue ouvert permet de comprendre les perspectives par la parole, la communication et l'engagement dans l'échange verbal. La curiosité amène à chercher à mieux comprendre par les questionnements divers et l'intérêt de découvrir de nouvelles réalités, des concepts divers et des idées nouvelles. La créativité permet de trouver de nouvelles approches, de nouveaux concepts et des idées novatrices. Le tout mène à des apprentissages communs.

Il peut être surprenant que l'éthique vivante veuille revoir la manière de faire l'éthique ou la posture de la personne qui la pratique. En effet, diverses traditions antérieures existent et sont bien connues comme l'éthique du care, l'éthique aristotélicienne, l'utilitarisme, la bioéthique ou la neuroéthique, pour ne nommer que celles-là. La visée de l'éthique vivante dans ce contexte est de créer une synergie théorique plutôt que de constituer une nouvelle théorie. Elle utilise les outils de diverses formes et théories d'éthiques déjà disponibles. Néanmoins, de nouveaux défis seront à relever, nommément les changements climatiques, les crises migratoires et les pandémies. L'éthique devra être vivante devant ces défis nouveaux. Elle s'adaptera aux changements environnementaux et culturels. Elle doit être souple, créative et capable de répondre à de nouveaux enjeux à l'aide de connaissances antérieures et nouvelles.

Plusieurs applications sont envisageables pour les soins palliatifs. En effet, la population de personnes en fin de vie et qui aura besoin de soins palliatifs va changer aussi.

L'immigration importante, le vieillissement de la population, le traitement des cancers qui s'améliore et le traitement des maladies chroniques qui repousse les limites de la vie changeront le vécu de la fin de vie et la patientèle en soins palliatifs. Vraisemblablement, on mourra plus des complications liées à la démence et à l'insuffisance d'organes, ce qui changera le travail en soins palliatifs. La rencontre de multiples cultures par l'afflux de la migration en partie liée aux changements climatiques fera converger au Québec diverses visions sur la mort. Les croyances religieuses sont variées dans le monde. La perspective de l'épanouissement en fin de vie, malgré la mort qui approche, soulève des enjeux éthiques nombreux. L'extension grandissante de l'aide médicale à mourir au Québec amènera des questionnements éthiques aussi. Le contexte social changeant actuel touchera évidemment les soins palliatifs et de fin de vie. Les personnes qui fournissent des soins de santé et des services sociaux seront touchées par les changements climatiques, les crises migratoires, le vieillissement de la population et la modification des pratiques avec l'extension de l'aide médicale à mourir. Cela arrivera, peu importe leur volonté de s'y adapter ou non. L'éthique vivante vise à aider en offrant une posture humble, ouverte sur le monde, adaptative et créative.

Pour l'éthique vivante, il semble que plusieurs étapes restent à franchir afin d'implanter cette posture ou disposition. Diverses formations et plusieurs projets de recherche sont planifiés et en cours par l'équipe de Racine, de même qu'un livre et un article méthodologique qui paraîtront bientôt.

Bref, l'éthique vivante, bien qu'elle soit à l'état embryonnaire, est d'intérêt pour les acteurs des soins palliatifs et de fin de vie. Je suis heureux de mon expérience à ce jour et je me tiendrai à l'affût des percées dans le domaine.