



HAL
open science

La référence aux “ capacités ” et à la qualité de vie dans les dilemmes éthiques en médecine périnatale

Caroline Guibet Lafaye

► To cite this version:

Caroline Guibet Lafaye. La référence aux “ capacités ” et à la qualité de vie dans les dilemmes éthiques en médecine périnatale. Des risques de vulnérabilités sociales aux capacités individuelles : un autre modèle de justice, 2009, Bruxelles, Belgique. hal-00421797

HAL Id: hal-00421797

<https://hal.science/hal-00421797v1>

Submitted on 3 Oct 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LA RÉFÉRENCE AUX « CAPACITÉS » ET À LA QUALITÉ DE VIE DANS LES DILEMMES ÉTHIQUES EN MÉDECINE PÉRINATALE

Caroline GUIBET LAFAYE¹

Séminaire doctoral HELESI 2009-2010

« Des risques de vulnérabilités sociales aux capacités individuelles : un autre modèle de justice »

Introduction : la réanimation néonatale en France et aux Pays-Bas

Les situations de réanimation néonatale confrontent les soignants et les parents à des dilemmes éthiques où se trouve convoquée une référence aux « capacités » (*capabilities*²) qui peut souvent jouer le rôle d'argument de dernier recours. D'une part, les enfants qui survivent, après être nés en situation de détresse vitale et réanimés, sont fréquemment atteints de lésions cérébrales sévères responsables de séquelles neurologiques qui nécessiteront des soins lourds toute leur vie. Près de la moitié des handicaps moteurs sévères de l'enfance sont associés à ces réanimations. D'autre part, le service de réanimation néonatale est un lieu où la mort « décidée » est un phénomène fortement répandu puisque un décès sur deux fait suite à une décision d'arrêt de réanimation³.

Enfin la situation néonatalogique a cette particularité que ni le « droit » de choisir sa mort ni l'argument de l'autonomie de la volonté ou du consentement n'interviennent ici, le « patient » étant privé de la capacité d'exprimer sa volonté⁴. Autrement dit, on *juge pour lui* et l'on juge en référence à des situations anticipées de handicap ou de limitation fonctionnelle au sujet desquelles on n'a pas de certitude réelle. Notre propos sera dans ce qui suit d'interroger la nature et la pertinence de *la référence aux capacités comme justification d'une représentation substantielle de la qualité de vie*.

Présentons brièvement la situation dans un pays où le cadre d'intervention est le plus clair, les Pays-Bas. Aux Pays-Bas, plusieurs néonatalogistes (principalement E. Verhagen et P. Sauer) ont élaboré, à partir de leurs propres pratiques de réanimation, une procédure permettant de réguler et d'encadrer le « *do not resuscitate order* » (DNR), appelé protocole de Groningen⁵.

¹ Centre Maurice Halbwachs (CNRS, Paris). Courriel : caroline.guibet-lafaye@ens.fr.

² Rappelons qu'A. Sen définit les capacités à partir de l'idée selon laquelle the « capability set that a person has, that is, the substantive freedoms he or she enjoys to lead the kind of life he or she has reason to value » (A. SEN, *Development as freedom*, New York, Knopf, 1999, p. 87).

³ Voir R. Robert, E. Ferrand, « Limitation et arrêt des thérapeutiques en réanimation : expérience de dix centres », *Réanim Urgences* 1996 ; 5, p. 611-616. Et M. Dehan, « Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie », in *Fins de vie et pratiques soignantes*, Espace éthique AP/HP, hiver 2000, p. 75-78.

⁴ La singularité et la spécificité de la situation néonatalogique ne tient pas seulement au fait que les personnes concernées sont privées de la possibilité de s'exprimer ou de formuler des jugements sur la qualité de vie qui pourra être la leur dans le futur que sur le fait que l'on pratique l'euthanasie sur des personnes qui n'ont jouit d'aucune existence par le passé.

⁵ A.A.E. VERHAGEN et P. J. SAUER, 2005, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *The New England Journal of Medicine*, vol. 352, Mars 10, n°10, p. 959-962. Le protocole de Groningen établit que les parents, l'équipe médicale et les travailleurs sociaux doivent tous reconnaître que les traitements

Le protocole est mis en œuvre en référence à trois types de cas : (a) Les enfants qui n'ont aucune chance de survie. (b) Les enfants dont le pronostic est très mauvais, qui seront dépendants de soins intensifs et dont on anticipe qu'ils auront une vie et une qualité de vie médiocres. (c) Les enfants dont le diagnostic est mauvais et dont les parents et les médecins considèrent que la souffrance est insupportable⁶, le degré de souffrance et l'état de santé du nouveau-né étant évalués à partir d'éléments « positifs » ainsi que des pleurs, des mouvements et réactions lors des soins⁷. Cette distinction entre trois types de cas signifie que le protocole est ou non engagé à partir d'une référence à des *jugements normatifs en matière de qualité de vie* mais également de capacités personnelles – thématiques sur lesquelles nous reviendrons ultérieurement.

En particulier le recours au principe du refus de l'acharnement thérapeutique est motivé par des jugements normatifs – *i.e.* pas seulement par des pronostics médicaux – quant à ce que sera la qualité de vie future de l'enfant. On considère que la survie de l'enfant ne justifie pas, à elle seule, les soins mais que le but de ces derniers est une « qualité de vie acceptable »⁸. On admet et conclut qu'il est « de l'intérêt de l'enfant » de ne pas s'engager dans une intervention médicale – autrement dit qu'il vaut mieux pratiquer une euthanasie – lorsque « les perspectives sont mauvaises »⁹. Ici comme y fait écho l'Avis n° 65 du Comité Consultatif National d'Éthique français¹⁰, la décision d'arrêt de vie (ou de ne pas maintenir la survie artificielle) est explicitement justifiée à partir des *conséquences* que subira l'enfant du fait de la décision médicale de poursuivre la réanimation mais également à partir du poids que constituera cette vie, certainement très lourdement handicapée, pour la famille de l'enfant. Dans ce contexte, les limites de l'acharnement thérapeutique ne peuvent malheureusement pas être définies et identifiées à partir d'un ou de plusieurs critères absolus et incontestables mais seulement à partir d'un faisceau d'indicateurs de différents ordres.

Ces situations néanmoins comportent un certain nombre de difficultés. Il n'existe en particulier aucun consensus sur le *bénéfice recherché* et sur la hiérarchie des priorités devant guider les actes. Certains insistent sur la préservation de la vie de l'enfant, d'autres sur les handicaps engendrés – *i.e.* sur la limitation de ses « capacités » – qui entraveront son épanouissement autonome et pèseront lourdement sur les liens familiaux. Or l'élaboration et la mise en œuvre de protocole tel que celui dit de Groningen présupposent qu'il est possible de

sont devenus « futiles », *i.e.* inutiles. Après quelques jours durant lesquels les parents prennent le temps de réfléchir à la décision et de dire adieu à leur enfant, ce dernier est tué soit avec de la morphine ou du midazolam. Un rapport est fait au procureur de la république sur l'acte d'arrêt de traitement.

⁶ On distingue la souffrance de la douleur, cette dernière se définissant à partir du fait qu'elle peut être soulagée par des antalgiques.

⁷ Dans les deux cas d'euthanasie néonatale portés en justice aux Pays-Bas, au cours des années 1990, le procureur en charge des dossiers a retenu quatre critères fondamentaux de justification : (i) l'absence d'espoir, des souffrances insupportables, une qualité de vie future très médiocre pour l'enfant ; (ii) le consentement des parents ; (iii) l'avis d'un médecin indépendant et sa convergence d'opinion avec les médecins traitants ; (iv) la mise en œuvre d'une procédure conforme aux normes médicales acceptées.

⁸ A. A. E. Verhagen et P. J. Sauer, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns ». Le refus de l'acharnement thérapeutique, qui motive les décisions adoptées à l'égard de la seconde catégorie d'enfants (*i.e.* les enfants dont le pronostic est très mauvais, qui seront dépendants de soins intensifs et dont on anticipe qu'ils auront une vie et une qualité de vie médiocres), décrite par le protocole de Groningen, est admis par tous les néonatalogistes hollandais et par la majorité des néonatalogistes européens, qui considèrent que les soins intensifs ne sont pas une fin en soi.

⁹ Les situations les plus délicates sont celles où sont constatées des lésions cérébrales, susceptibles d'entraîner des séquelles graves et irréversibles qui obèrent fortement tout espoir de vie relationnelle de l'enfant mais restent compatibles avec la possibilité d'une survie.

¹⁰ Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale », Avis n° 65, p. 81 et p. 93.

parvenir à un accord sur la priorité à conférer à tel principe plutôt qu'à tel autre¹¹. Nous verrons en effet que les situations cliniques que nous évoquerons s'inscrivent dans un contexte de *divergences éthiques insolubles*, où sont convoqués des jugements qui ne sont pas seulement médicaux mais aussi moraux, éthiques et juridiques. La référence à des principes, à des normes et à des valeurs morales *ne permet aucunement de résoudre a priori les questions éthiques qui se posent* dans de telles situations. Les dilemmes suscités sont d'autant plus aigus que se trouvent en présence des normes morales dont chacune a une légitimité restreinte. Explorons-les en nous intéressant spécifiquement à la référence à la qualité de vie.

1. Appréciations normatives et subjectives de la qualité de vie

1.1 La référence à la qualité de vie en réanimation néonatale

Dans les décisions de NTBR («*Not To Be Resuscitated*») aussi bien que dans les dispositions procédurales justifiant l'arrêt des interventions médicales ayant pour conséquence la mort, la référence à la qualité de vie future de l'enfant (ou de l'individu) et/ou à ce que peut être une vie tolérable est explicite. La possibilité et la nature des relations que l'individu aura et sera ou non susceptible d'entretenir avec son univers et son entourage constituent un argument décisif pour justifier un arrêt de la réanimation (voir Avis n° 65 du CCNE).

L'introduction d'une référence à la qualité de vie est indissociable de *jugements éthiques normatifs* sur ce qu'est une vie bonne ou une vie méritant d'être vécue. Sous-jacente aux pratiques comme aux recommandations juridiques et éthiques, se trouve *l'intuition selon laquelle il est possible de hiérarchiser les qualités de vie – voire les formes de vie – et qu'en dessous d'un certain seuil, la qualité de vie n'est pas suffisante pour que celle-ci vaille la peine d'être vécue*. La représentation de ce que pourrait être une vie qualitativement substantielle se nourrit de jugements portés sur la qualité de la vie fondamentalement associée à la jouissance de capacités de base. En effet, une partie des évaluations relatives à la qualité de vie convoque la référence aux capacités et en particulier aux capacités fonctionnelles (et cognitives).

Néanmoins le caractère *subjectif* de la qualité de vie et de son appréciation se heurte à la difficulté de quantifier une valeur qualitative. Dans le cas spécifique de la réanimation néonatale, la référence à la qualité de vie présente une complète déconnexion entre l'appréciation subjective de la qualité de vie d'un individu (présente et/ou à venir) d'une part, et les approches objectives (mesures de la qualité de vie en santé) ou théoriques (par exemple philosophique) de la qualité et de la valeur de la vie, d'autre part. Nous souhaitons, pour notre part, souligner les limites de cette référence et le fait que les jugements en terme de qualité de vie ne peuvent constituer des arguments *de dernier ressort* pour décider d'un arrêt de vie ou d'une interruption de grossesse. Cette démonstration conduira à justifier, dans un ultime moment de l'exposé, que soient prises en compte des convictions éthiques minoritaires en matière d'appréciation de la valeur de la vie et de respect de cette dernière.

¹¹ Dans la pratique et parce qu'il leur faut prendre des décisions, les praticiens hiérarchisent ces normes. Ainsi au début des années 2000 les médecins hollandais, qui ont procédé aux 22 euthanasies ayant fait l'objet d'un rapport au cours des sept dernières années, ont considéré, dans 100% des cas, la très faible qualité de vie en termes d'absence de souffrances, de handicap fonctionnel, de douleur, d'absence d'espoir (pronostic pessimiste) ainsi que l'absence anticipée d'autonomie. Dans seulement 82% des cas, ils ont considéré l'incapacité anticipée à communiquer et dans 59% des cas, l'espérance de vie. La référence à la qualité de vie présente et future du patient s'avère donc décisive dans les pratiques de non réanimation aussi bien que lorsque l'on convoque le principe de non nuisance ou d'« intérêt supérieur » de l'enfant.

1.2 Approches positives de la qualité de vie

La qualité de vie subjective est ce que l'on estime être la meilleure qualité de vie pour l'enfant. Cette appréciation nourrit les jugements qui prétendent se prononcer au nom de l'« intérêt supérieur de l'enfant ». Cependant et du fait de la gravité des décisions prises en néonatalogie, on pourrait exiger que l'appréciation de la qualité de vie future de l'enfant s'appuie sur des standards objectifs (des normes), comme l'absence de souffrance ou l'espoir d'une guérison.

On dispose aujourd'hui de plusieurs méthodes d'évaluation de la qualité de vie, élaborées pour appréhender le bien-être et le sentiment de bien-être d'individus subissant des traitements médicaux lourds. Plusieurs types d'instruments ont été développés aux États-Unis ou au Royaume-Uni pour mesurer la souffrance perçue, l'impact de la maladie sur le patient¹², le fonctionnement physique et la satisfaction du patient à l'égard de sa propre vie¹³. De façon synthétique, on considère que « la qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé »¹⁴. Parmi les paramètres d'évaluation de la qualité de vie d'adultes, on compte : 1. les symptômes, 2. le statut fonctionnel, 3. les activités liées au rôle social, 4. le fonctionnement social, 5. la cognition, 6. le sommeil et le repos, 7. l'énergie et la vitalité, 8. l'état ou le statut émotionnel, 9. la perception de la santé et enfin 10. la satisfaction générale à l'égard de la vie¹⁵. La qualité de vie est donc bien une référence pluridimensionnelle et ne concerne pas exclusivement l'état de santé de la personne. Les approches par questionnaires de la qualité de vie et de la satisfaction à l'égard de la vie associent fréquemment un ensemble de « *descripteurs* » *objectifs*, permettant de définir différents états de santé, et un ensemble de pondérations ou de *valeurs subjectives* qui sont associées à chacun des états possibles et les situent quantitativement les uns par rapport aux autres. Dans cette mesure, on pourrait considérer qu'elles constituent, par le premier aspect au moins, une référence pour préciser la nature des jugements formulés en matière de qualité de vie, dans le contexte spécifique de la réanimation néonatale.

Pourtant, en pratique, les décisions de NTBR reposent sur une *hiérarchisation des formes de vie* et des différents *niveaux de qualité de vie* qui, non seulement est très largement *implicite*, mais en outre advient dans un contexte de grande incertitude sur l'état ultérieur de santé de l'enfant. Or on pourrait juger légitime, dans des situations de réanimation néonatale, de faire référence aux instruments évoqués de mesure objective de la qualité de vie – plutôt qu'à des intuitions – pour justifier les jugements formulés sur la qualité de vie dont jouira l'enfant et dont on anticipe qu'elle sera inférieure ou médiocre¹⁶. Pourtant la référence à la qualité de vie ou à ce

¹² Voir M. BERGNER, R.A. BOBBIT, W.B. CARTER et al., « The sickness Impact Profile : development and final revision of a health status measure », *Medical Care*, 19, 1976, p. 787-805.

¹³ Voir L. STEWART, J.E. WARE Jr., *Measuring Functioning and Well-Being: The Medical Outcomes Study Approach*, Duke University Press, 1992. Les instruments d'évaluation de la qualité de vie envisagent : a) les fondements génétiques, b) l'état biologique, physiologique et anatomique du sujet, c) l'état fonctionnel, d) l'état mental et e) le potentiel de santé de la personne. Il y a aussi des instruments destinés à mesurer l'état de santé (*health status*) dont les questions portent sur des symptômes physiques et psychologiques (J. ELISON, 1976).

¹⁴ D. L. PATRICK et P. ERICKSON, 1993, *Health Status and Health Policy, Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*, Oxford University Press, New-York.

¹⁵ Voir M. BERGNER, « Quality of Life, health status and clinical research », *Medical Care*, 1989, 27, p. S148-156.

¹⁶ Il est certain qu'une partie des mesures de la qualité de vie s'appuie sur les jugements que les sujets eux-mêmes formulent sur leur propre état de santé mais notre propos est ici d'identifier la référence implicite que les agents, interagissant en situation de réanimation néonatale d'un tiers, convoquent lorsqu'ils formulent des jugements relatifs à la qualité de vie future de l'enfant.

que peut être une vie acceptable quoique grevée de très lourds handicaps, dans les jugements que formulent les personnes (les soignants ou les parents de l'enfant), confrontées à la décision de réanimer ou non, révèle une très grande déconnexion d'avec les approches objectives de la qualité de vie. Du fait de l'incertitude des pronostics sur les séquelles que peuvent présenter, à l'âge adulte, les grands prématurés et en raison des possibilités d'évolution de l'état physique de l'enfant concerné, grâce à la rééducation notamment, la référence à la qualité de vie des patients en néonatalogie présente une dimension fortement subjective. En chaque cas néanmoins, c'est-à-dire dans les jugements formulés par les praticiens aussi bien que dans les réflexions normatives suscitées par ces situations, se dessine une référence implicite à des « capacités » de base que l'enfant sera ou non en mesure de satisfaire, telles que la possibilité de vivre sans assistance respiratoire ou la possibilité de pouvoir communiquer avec son entourage.

1.3 Approches normatives de la qualité de vie

En effet, l'intuition sous-jacente à l'appréciation subjective de la qualité de vie des nouveaux-nés en néonatalogie peut, pour une large part, être comprise à partir de la *notion de « capacité »* ou de « *capacité* » de base à laquelle font également référence certains questionnaires médicaux d'évaluation de la qualité de vie. Martha Nussbaum¹⁷ a proposé, dans une perspective strictement normative, une liste de capacités fonctionnelles de base¹⁸. Parmi ces dix capacités, on trouve le fait de : pouvoir vivre, autant que possible, une vie humaine complète jusqu'à la fin ; jouir d'une bonne santé, d'une alimentation adéquate ; pouvoir se déplacer ; pouvoir utiliser ses cinq sens ; pouvoir imaginer, penser et raisonner ; pouvoir éprouver un attachement pour des personnes et des réalités extérieures à soi ; pouvoir se former une conception du bien ; pouvoir vivre pour et vers les autres êtres humains ; pouvoir se consacrer à diverses formes d'interaction sociale et familiale ; pouvoir vivre sa propre vie dans un environnement et un contexte de son choix

Cet ensemble de possibilités fonctionnelles offre un outil d'appréciation de la qualité de vie qui n'est pas exclusivement centré sur la santé mais qui envisage des « *functionings* »¹⁹ essentiels à la vie humaine. Ainsi Martha Nussbaum considère qu'une vie à laquelle ferait totalement défaut l'une ou l'autre de ces dimensions verrait son contenu humain sérieusement diminué. Si l'on s'en tient à cette appréciation, la vie de bien des personnes malades ou handicapées devrait être considérée comme « sérieusement diminuée ». Néanmoins il n'est pas certain qu'il soit pertinent d'apprécier la qualité de vie d'une personne handicapée à partir des paramètres qui sont utilisés pour juger du bien-être d'une personne sans handicap²⁰. Une approche plus pertinente de la qualité de vie d'une personne polyhandicapée serait de l'évaluer en référence à ses propres capacités.

La référence à des capacités de base révèle une *limite de l'approche normative en matière d'appréciation de la qualité de vie*, en particulier de la qualité de vie de personnes handicapées ou qui le seront du fait des conditions dans lesquelles elles sont nées ou ont survécu. Dans ces situations, *l'approche normative n'est d'aucun secours pour une pratique en quête de référents éthiques*. En

¹⁷ M.C. NUSSBAUM, 1990, « Aristotelian Social Democracy », in R. B. DOUGLASS, G. M. MARA et H. S. RICHARDSON (éd.), *Liberalism and the Good*, Routledge, Londres, 203-252.

¹⁸ Voir annexe infra.

¹⁹ La notion de *functioning* a été élaborée par Amartya Sen dans l'ouvrage *Choice, Welfare and Measurement*, Oxford, Blackwell, 1982. Un *functioning* consiste dans n'importe quel genre d'action exécutée, ou d'état réalisé, par un individu, et peut, *a priori*, couvrir tout ce qui concerne une description complète de la vie de l'individu. Cette notion désigne des performances ou des aptitudes (des « capacités ») que présentent les individus.

²⁰ Voir G. DELOCHE et al., « Le handicap des adultes cérébrolésés : le point de vue des patients et de leur entourage », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39, 1996, p. 1-9.

effet, la référence à cette liste de capacités aurait pour conséquence d'aboutir, dans la majorité des cas se présentant en néonatalogie, à des décisions de NTBR. Or on ne peut considérer que parce que certains individus ne peuvent jouir de toutes ces capacités, leur vie ne mérite pas d'être vécue ou qu'il vaudrait mieux que ces personnes ne soient pas nées. Bien que l'articulation du positif et du normatif soit ici problématique, toute approche théorique (et/ou normative) de la qualité de vie ne doit être pas condamnée. Celle – originale – que propose par exemple Ronald Dworkin offre des éléments dont l'approche positive de la réanimation néonatale devrait tenir compte.

R. Dworkin a esquissé deux paradigmes permettant d'apprécier la valeur de la vie. Dans le premier de ces modèles – le modèle de l'impact – la valeur d'une vie est envisagée à partir de ce qui en *résulte*, autrement dit à partir de ses conséquences pour le reste du monde²¹. Le second modèle – le modèle du défi – juge de la valeur d'une vie en fonction de sa *valeur inhérente* en termes d'accomplissement ou de performance. Le modèle du défi repose sur l'intuition aristotélicienne selon laquelle une vie bonne possède la valeur inhérente d'un accomplissement maîtrisé. Dans cette perspective, des événements, des succès et des expériences ont une valeur éthique, quand bien même ils n'ont aucun impact par-delà la vie de l'individu qui les mène à bien. Dans ce modèle, vivre sa vie est déjà en soi un accomplissement qui requiert des talents.

L'appréhension de la « valeur de la vie » à partir du modèle du défi ou de l'accomplissement maîtrisé est spécifiquement pertinent dans le cas qui nous occupe puisqu'il permet d'apprécier, de façon immanente, la valeur de la vie de chacun, c'est-à-dire aussi bien de personnes handicapées que de personnes non handicapées²². Lorsque l'on adopte comme métrique de la vie bonne le modèle éthique du défi et considérons que « le fait de vivre bien consiste à répondre de manière appropriée à une situation propre »²³, les circonstances d'existence et en particulier le handicap revêtent une autre signification. Ils se présentent comme des paramètres qui contribuent à définir ce que pourrait être, pour une personne donnée, une vie réussie et constituent des référents à partir desquels évaluer, de façon immanente, la valeur et la qualité de la vie d'une personne.

1.4 Limite des approches formulées en terme de qualité de vie

Dans le domaine strict de la réanimation néonatale, l'articulation des approches positives de la réanimation et des approches normatives de la qualité de vie ou de la valeur de la vie révèle donc de larges incohérences. La référence à des approches strictement normatives et théoriques d'appréciation de la qualité de vie peut être insuffisante aussi bien d'un point de vue moral que d'un point de vue juridique. Tel est le cas de la liste des capacités fonctionnelles proposée par M. Nussbaum comme outil d'appréciation de ce que serait une vie pleinement humaine.

Les approches positives aujourd'hui existantes – et tenant finalement lieu de normes – dans le domaine de la qualité de vie en santé ne sont pas nécessairement plus utiles. En effet, les approches fondées sur des questionnaires de qualité de vie en santé sont trop restrictives pour permettre d'apprécier et d'évaluer la qualité de vie *en général* car les critères objectifs convoqués

²¹ R. DWORKIN, 2003, « L'égalité et la vie bonne », *Comprendre*, n°4, PUF, p. 307-323 ; voir p. 310-311.

²² Soulignons que dans le modèle de l'impact, on serait tenter de penser que la vie d'une personne handicapée risquerait d'être nécessairement moins bonne – *i.e.* d'avoir moins de « valeur » – ce qui, d'une part, n'a rien de certain dès lors que cette personne nourrit une interaction sociale et, d'autre part, on ne voit pas pourquoi *a priori* sa vie aurait nécessairement moins de conséquences sur le monde que la vie de n'importe quel autre individu anonyme.

²³ Dworkin, 2003, p. 313.

sont, du fait de leur contexte d'élaboration (*i.e.* la santé de personnes subissant des traitements thérapeutiques), d'une portée limitée et rend leur utilisation hors de ce champ incertaine. Dans le cas considéré, on se trouve contraint de reconnaître que la convergence des approches normatives et positives ne permet pas d'aboutir à un surcroît de rationalité ni à la détermination d'une solution claire aux dilemmes éthiques, soulevés par les nouvelles technologies médicales en réanimation néonatale.

2. L'inégal traitement de positions éthiques divergentes

2.1 Des principes éthiques irréconciliables

Dans les situations précédemment décrites, on se trouve face à des principes éthiques fondamentalement divergents, irréconciliables et entre lesquels aucune priorité claire et incontestable ne peut être dégagée. Les décisions et pratiques de NTBR s'inscrivent dans un système de normes articulées entre elles²⁴ mais difficiles à hiérarchiser. Parmi les grands principes éthiques convoqués, on compte le principe du respect de la vie, l'obligation de soins, le principe de bienfaisance ou principe de « non nuisance », le refus de l'acharnement thérapeutique ou de l'« obstination déraisonnable », « l'intérêt supérieur » de l'enfant, le principe de compassion. Il semble que l'on touche ici aux limites de l'élaboration normative puisque l'on s'efforce de hiérarchiser des principes incommensurables tels que l'exigence d'agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant – dont certains argumenteraient qu'il peut conduire, dans certaines circonstances, à une euthanasie – et le souci de sa qualité de vie, notamment de la satisfaction de certaines capacités fonctionnelles.

Or certains de ces principes, pris isolément, entrent en contradiction avec d'autres. C'est le cas du principe du respect de la vie ou de l'obligation de soins, d'une part, et du refus de l'« obstination déraisonnable », d'autre part. Un conflit peut également surgir entre le principe de bienfaisance et le principe de « non nuisance ». En effet, le serment d'Hippocrate fait du précepte : *Primum non nocere* l'un des fondements de la médecine. Il se traduit par le respect de quatre impératifs : ne pas nuire, prévenir un effet nocif, supprimer un effet nocif, apporter un effet bénéfique. Or dans les situations qui nous occupent, il est particulièrement délicat d'identifier les traitements et pratiques qui correspondent strictement à l'une ou l'autre de ces intentions. En particulier, il est difficile de parvenir à une certitude « raisonnable » que telle ou telle action sera bénéfique²⁵. Pourtant la référence au principe de « non nuisance » justifie le refus de l'acharnement thérapeutique juridiquement reconnu en Hollande comme en France²⁶. Le CCNE considère par exemple que « l'apparition d'un *handicap majeur* [...] remettrait en cause le principe de bienfaisance »²⁷.

La principale ligne de clivage éthique est celle qui sépare les partisans de la préservation de la vie de l'enfant, d'une part, et, d'autre part, ceux qui insistent sur les handicaps à venir, *i.e.* sur les capacités fonctionnelles, qui limiteront l'épanouissement autonome de l'individu et pèseront sur les liens familiaux. Les arguments des défenseurs acharnés du respect de la vie

²⁴ Le principe de « non malfaisance » par exemple s'adosse à un principe de proportionnalité qui met en balance le bénéfice direct d'une pratique et les contraintes physiques et psychologiques d'une thérapeutique lourde.

²⁵ La forte augmentation du nombre des enfants nés en détresse néonatale n'a pas permis de réduire le nombre absolu des handicaps sévères nécessitant à long terme une prise en charge médicale prolongée dans des structures spécialisées.

²⁶ Voir pour la France la loi du 22 avril 2004 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

²⁷ CCNE, Avis n° 65, p. 79.

sont souvent rapportés à des motifs affectifs, à des raisons religieuses²⁸ ou au refus de la toute puissance médicale, en particulier lorsqu'ils émanent de parents dont les enfants à naître ou déjà nés affrontent des pronostics très péjoratifs. Telle a été notre expérience dans l'analyse que nous avons menée à partir de l'étude réalisée entre le 1 janvier 2004 et le 31 décembre 2006 à l'hôpital Necker au service de gynécologie-obstétrique sur les refus d'interruption médicale de grossesse (IMG) en cas de pronostic vital néonatal très péjoratif²⁹. Il nous semble plutôt que ce type d'attitudes – dont on retrouve le pendant en réanimation néonatale – témoigne des difficultés inhérentes à *l'insertion des valeurs morales dans la vie publique*. Dans la suite de ce propos, nous montrerons en quoi et pourquoi des positions éthiques minoritaires méritent d'être pleinement prises en compte aussi bien pour des raisons normatives ou par respect du pluralisme. Nous verrons que ce respect est motivé et devrait s'appuyer sur la norme d'égalité de traitement dans les institutions et sur la façon dont cette norme s'y concrétise.

2.2 La structure du raisonnement moral

Les arguments que l'on mobilise, pour arbitrer ces dilemmes éthiques, peuvent être conséquentialistes ou non conséquentialistes. La logique conséquentialiste se nourrit d'arguments prenant en compte *l'utilité* de la décision de prolonger la vie, son coût social et économique. La logique utilitariste est à l'œuvre lorsque l'on reproche aux parents non plus seulement le coût social et économique de ce type de décision mais aussi l'inutilité de poursuivre des soins thérapeutiques ou de procéder à une prise en charge maximaliste des enfants, dans des situations où le pronostic est très défavorable. L'argumentaire n'est plus ici seulement celui de l'efficacité mais celui de la vacuité et de la « futilité ».

Pourtant, il n'est pas certain que l'on puisse si aisément faire valoir et prévaloir une logique utilitariste qui mobilise des arguments économiques, techniques et utilitaristes face à des arguments éthiques. Le discours public oppose aujourd'hui fréquemment un point de vue religieux ou moral (appelé à demeurer « privé ») et un autre point de vue, « pragmatique » le plus souvent, qui s'exprime dans la critique utilitariste des décisions les plus favorables à la vie³⁰. Pourtant cette séparation tend à recouvrir un sophisme selon lequel le point de vue du premier genre serait par essence toujours non pertinent et devant céder la place à un point de vue du deuxième genre³¹. On tend à penser que le point de vue religieux ou moral mobilise des jugements de valeur *non démontrables* – rapidement qualifiés d'irrationnels. Cette séparation conceptuelle dichotomique tend à faire prévaloir l'« efficacité » des conduites par rapport aux options proprement morales et à laisser de côté des convictions privées, écartant du débat et de l'action publics toute valeur éthique bien définie, au profit d'impératifs collectifs supposés comme l'efficacité ou le progrès.

Pourtant dans les cas auxquels nous nous référons et qui se cristallisent autour d'interrogations liées à la vie et à la mort, se pose précisément la question de l'insertion des valeurs morales dans la sphère publique. La nature et les caractéristiques des jugements

²⁸ Alors même, comme nous le verrons avec l'échantillon des parents de l'hôpital Necker refusant des IMG dans des cas de pronostic vital néonatal très péjoratif pour leur enfant, ni la nationalité ni l'orientation religieuse ne sont des paramètres décisifs : parmi les parents qui demandent une prise en charge maximaliste de l'enfant, 43% sont de nationalité française et 48% de nationalité étrangère. De même, 41% sont catholiques, 55% musulmans et 1% juifs.

²⁹ Voir C. GUIBET LAFAYE, « Why accept the refusal of termination of pregnancy in the case of a very bad prognosis regarding neonatal viability? », *Ethical Perspectives*, 2009.

³⁰ E. PICAUVET, « L'inégalité face aux principes publics », *Humanistyka i przyrodznawstwo*, Olsztyn, 12 (2006), p. 25-44.

³¹ E. PICAUVET, 2006.

moraux expliquent l'irréductibilité des désaccords éthiques suscités dans les domaines évoqués. En effet, lorsque l'on considère que quelque chose est juste ou injuste, bien ou mal, concernant en l'occurrence une décision d'avortement ou d'arrêt de vie, on ne l'affirme pas *entre autres choses* pour des raisons morales. Le jugement moral fournit des raisons de *dernier ressort* (fondées, en l'occurrence, sur des interdits religieux, un respect absolu de la vie ou la volonté d'accueillir l'enfant quelle que soit sa pathologie, etc.), qui *obligent* à se prononcer, à la différence d'autres types de considérations normatives (économiques, politiques, écologiques...) qui attendent toujours d'être mises en balance les unes avec les autres. Ainsi « on ne peut jamais remettre en question un jugement moral de manière normative à partir du simple constat des conditions socio-économiques qui déterminent ce jugement puisqu'un jugement moral ne peut être remis en question que d'un point de vue normatif (c'est-à-dire moral) »³².

Même lorsque l'on abandonne la perspective conséquentialiste, les situations considérées manifestent un conflit entre des exigences normatives (telles que le respect de la vie, le refus de tuer, la volonté d'accompagner son enfant jusqu'à la fin de sa brève vie, la volonté d'éviter des souffrances au futur enfant, le non acharnement thérapeutique) également dotées d'une *validité universelle* mais incompatibles entre elles. Ces conflits introduisent la question du respect des convictions individuelles dans un cadre de pluralisme moral dont on peut montrer, contre le déclaratif de certaines équipes médicales, qu'il s'agit bien d'une situation de pluralisme *raisonnable*. Cette égale légitimité et validité se vérifient également lorsque des arguments de nature religieuse (notamment des convictions religieuses sur la source de la vie et de la mort) sont mobilisés.

Il est courant de qualifier des argumentaires, dont on n'identifie ni le sens ni la pertinence, d'irrationnels. L'analyse montre pourtant d'une part que les arguments sur l'incertitude du diagnostic, tout de même que les motifs affectifs qui nourrissent des convictions morales, ne sont pas irrationnels. Elle souligne, d'autre part, que ce que nous jugeons bien souvent être des croyances irrationnelles ou fausses sont en réalité des croyances nourries par des systèmes de raisons que, tout simplement, nous méconnaissons. L'analyse en sciences sociales montre en effet que « si un sujet croit que X est bon, c'est qu'il a des raisons de le croire »³³. Le sens commun – et la rationalité médicale n'y échappe pas – tend à donner une interprétation *rationnelle* des comportements dont le sens lui paraît évident et une interprétation *irrationnelle* des comportements dont le sens lui échappe. La notion de rationalité cognitive fondée sur l'identification de systèmes de raisons propres aux agents permet de proposer une explication des croyances – et, par suite, des comportements – qui n'est pas irrationaliste³⁴.

Le respect du pluralisme radical exige en outre de chacun qu'il accepte voire reconnaisse la validité d'opinions morales différentes des siennes, cette exigence étant indépendante du fait – et de la conviction – que nos concitoyens nourrissent des idées religieuses profondément fausses, que nous n'approuvons pas voire ne respectons pas comme telles. Dans le cadre médical, le respect du pluralisme éthique s'impose³⁵. Précisément, admettre l'existence de conceptions que nous croyons être fausses, accepter le fait que des personnes tiennent pour vrai ce que nous jugeons être une erreur, consiste à proprement parler à faire preuve de tolérance. Tolérance et respect du pluralisme sont d'autant plus requis que la confrontation

³² E. TUGENDHAT, *Conférences sur l'éthique*, Paris, PUF, 1998, p. 9-10.

³³ R. BOUDON, *Le juste et le vrai*, Paris, Fayard, 1995, p. 41.

³⁴ Il est d'ailleurs souvent possible, en poussant l'analyse, de transformer les interprétations irrationnelles du sens commun en explications rationnelles (R. BOUDON, *Le juste et le vrai*, p. 136). Il ne s'agit pas de dire que les explications irrationnelles des croyances et des comportements sont toujours illégitimes mais plutôt que le sens commun a tendance à abuser des explications irrationnelles.

³⁵ Plusieurs études faites dans le domaine anglo-saxon avec l'intention d'établir des recommandations à destination des soignants s'appuient sur « ce que les parents veulent ».

des convictions se tient dans des institutions publiques et que les questions envisagées touchent à la vie et à la mort. Le respect du pluralisme radical exige donc que l'on fasse droit à des convictions morales opposées aux siennes propres et/ou minoritaires (peu représentées).

Le respect de ce type de convictions se justifie encore en termes éthiques, au nom de l'évitement de la frustration des convictions individuelles dans des situations où les personnes se trouvent impliquées. Le statut *moral* fondamental des individus se traduit par l'égal prise en compte du point de vue de chacun, selon des modalités qui *ne dépendent pas de la structure des préférences des autres*. Le cas échéant, la prise en compte publique de celles-ci reviendrait à demander aux individus d'accepter d'être traités d'une manière qui dépende de la comparaison de leurs caractéristiques et de celles des autres.

Dans les situations périnatales évoquées, s'opposent les défenseurs radicaux de la vie et les personnes soucieuses de la satisfaction de certaines capacités de base. En somme, s'affrontent des options (ou des préférences) fondées sur et motivées par des raisons éthiques. Or l'égal prise en compte des points de vue implique que les préférences d'un individu soient prises en compte d'une manière qu'il peut accepter ou refuser, sans que son traitement dépende du fait qu'il interagisse avec tel ou tel autre individu ou qu'existe un principe public qui préciserait que, quoi qu'il en soit des préférences de l'individu sur cette paire d'états, celles-ci doivent s'effacer devant des considérations qui concernent autre chose. Pourtant selon les services et selon les spécialités du personnel médical qu'ils rencontreront, les parents seront traités différemment³⁶. Ils le seront également selon les convictions religieuses qu'ils affichent – en particulier si elles sont minoritaires – dans un hôpital dont la tradition est celle de la laïcité ou, plus implicitement, celle de la religion dominante dans la société considérée. Cet inégal traitement induit un préjugé lié à la façon dont les individus sont traités sur la *base de principes d'ordre éthique* et à cause du statut public ou de la prévalence de ces principes. Ainsi la manière dont se trouvent concrétisées des exigences morales dans les institutions peut induire une forte inégalité entre les citoyens, face aux soins et aux solutions thérapeutiques.

2.3 Aversion au handicap et qualité de vie en situation de handicap

Le souci pour la qualité de vie est aujourd'hui très présent mais la croyance que la vie d'un enfant sera sous le seuil du minimum décent, parce qu'il souffre d'une maladie ou d'une déficience particulière, peut avoir pour origine l'ignorance, les préjugés ou la combinaison des deux³⁷. La plupart des gens atteints d'un handicap trouvent que leur vie est satisfaisante et qu'elle a de la valeur. L'infirmité seule n'implique pas nécessairement une vie en dessous d'un minimum décent. Plusieurs études ont mis en évidence la pauvreté du lien existant entre la déficience et la qualité de vie aussi bien que la corrélation négative qu'entretient l'incapacité avec la qualité de vie³⁸. Aussi surprenant soit-il, le jugement des patients n'est pas lié à la gravité de leurs déficits. Des études ont montré que les niveaux de satisfaction les plus faibles sont ceux des patients présentant des déficits modérés, en l'occurrence lorsqu'il s'agit de troubles d'ordre cognitif, alors que les patients conservant des séquelles graves ont un niveau

³⁶ Cet arbitraire peut être d'origine purement technique s'expliquant par les divergences entre spécialistes et donc entre centres (cardiologie fœtale, chirurgie néonatale, prise en charge des grands prématurés) (voir D. MEMMI, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte, 2003, p. 178).

³⁷ Voir D. MEMMI, 2003.

³⁸ M. DIJKERS, « Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components », *Spinal Cord*, 35 (1997), p. 829-840. R. EVANS, R. HENDRICKS, R. CONNIS, J. HASELKORN, K. RIES et T. MENNET, « Quality of Life After Spinal Cord Injury : A Literature Critique and Meta-analysis (1983-1992) », *Journal of the American Paraplegia Society*, 17 (1994) (2), p. 60-66.

de satisfaction relativement élevé³⁹. Nous avons tendance à projeter notre aversion au handicap sur des situations qui nous sont étrangères et à traduire cette aversion en logique de la pitié. Tant que l'enfant reçoit l'affection et les soins dont il a besoin et qu'existent des structures sociales et institutionnelles suffisantes pour répondre à ses besoins présents et futurs, la naissance n'est pas nécessairement injuste.

La qualité de vie doit être reconsidérée dans le cadre propre du handicap. Bien qu'il soit difficile d'identifier un critère universalisable d'une vie bonne, sachant par ailleurs que des personnes *raisonnables* peuvent diverger sur ce qu'est une chance décente d'avoir une vie heureuse⁴⁰, nous proposons de convoquer, pour ce faire, une double référence. D'une part et comme nous l'avons précédemment rappelé, nous disposons aujourd'hui de plusieurs méthodes d'évaluation de la qualité de vie, élaborées pour appréhender le bien-être et le sentiment de bien-être d'individus subissant des traitements médicaux lourds. Ces indicateurs peuvent être exploités pour cerner ce « minimum décent ». Parmi les paramètres d'évaluation de la qualité de vie d'adultes, on compte : 1. les symptômes, 2. le statut fonctionnel, 3. les activités liées au rôle social, 4. le fonctionnement social, 5. la cognition, 6. le sommeil et le repos, 7. l'énergie et la vitalité, 8. l'état ou le statut émotionnel, 9. la perception de la santé et enfin 10. la satisfaction générale à l'égard de la vie⁴¹. La qualité de vie est donc bien un critère pluridimensionnel, incluant l'appréciation par la personne de son existence, et ne concerne pas exclusivement son état de santé.

D'autre part et quoique le bien de l'individu soit strictement singulier et propre à chacun, on peut s'accorder sur certains paramètres indiscutables du bien-être concernant, si ce n'est la jouissance, du moins l'accès à la santé, à l'éducation, aux loisirs, à des expériences de vie variées, etc.⁴². En particulier, parmi les biens dont on considère qu'ils ont une valeur intrinsèque⁴³, on compte les plaisirs et les satisfactions de toutes sortes, le contentement, l'affection réciproque, l'amour, l'amitié, la coopération, la capacité de faire et l'expérience de l'accomplissement, l'expression de soi, la liberté, l'estime⁴⁴. Or ces biens intrinsèques ne font pas nécessairement défaut aux personnes présentant des pathologies lourdes⁴⁵.

Quand bien même la santé ne serait pas complètement garantie à ces enfants et futurs adultes – tout de même qu'à des individus qui développeront des pathologies dans le cours de leur existence –, on ne voit pas pourquoi ils ne pourraient jouir de ces biens durant leur vie, en dépit de leur handicap ou de leur état de santé (comme le laissent penser des témoignages d'adultes affectés des mêmes pathologies)⁴⁶. L'impossibilité de jouir de liberté et d'estime ne

³⁹ G. RODE et al., « Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, vol. 48, n° 6, Juillet 2005, p. 376-391 ; p. 388. Le niveau d'attente des patients et les mécanismes d'adaptation sociale interviennent également dans les résultats de satisfaction subjective. Les patients ont tendance à minorer leur degré de handicap psychoaffectif et relationnel par rapport à l'évaluation qu'en fait leur entourage (G. DELOCHE et al., « Le handicap des adultes cérébrolésés : le point de vue des patients et de leur entourage », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39, 1996, p. 1-9).

⁴⁰ B. STEINBOCK, R. McCLAMROCK, « When Is Birth Unfair to the Child ? », p. 21.

⁴¹ Voir M. BERGNER, « Quality of Life, health status and clinical research », *Medical Care*, 1989, 27 : S148-156.

⁴² Un argument couramment convoqué est de considérer que ces enfants vont avoir une vie où ils souffriront davantage que la moyenne. Dans la mesure où le choix est, pour eux, de ne pas vivre ou de vivre mais en supportant une certaine douleur, l'argument est affaibli.

⁴³ Un item a une valeur intrinsèque lorsqu'il n'est un bien de façon dérivée.

⁴⁴ Voir la liste des biens intrinsèques proposés par William K. FRANKENA, 1973, *Ethics*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, p. 87-88.

⁴⁵ Les pathologies concernées par les refus d'IMG à Necker, lorsqu'elles ne sont pas létales, comprennent des cas de non fermeture du tube neural, de cardiopathies, des polymalformations, hydrocéphalie, spina bifida, atrésie de l'œsophage, épanchement thoracique, lymphangiome cervical, canal atrio-ventriculaire, etc.

⁴⁶ Ce n'est pas parce que la santé fait défaut à certaines personnes que leur vie ne vaut pas d'être vécue. L'autonomie (au sens de la pleine disposition de ses « capacités ») tout de même que la disposition de l'ensemble

dépend pas tant d'un état inhérent à certaines pathologies ou à certains handicaps que de conditions sociales associées. La possibilité d'assurer des conditions de vie satisfaisantes aux enfants souffrant des pathologies évoquées ne dépend pas seulement de leurs parents mais, pour une large part, des services sociaux qui seront mis à leur disposition.

En effet, la disponibilité et l'accès à certaines opportunités permettent à la fois de compléter l'approche par les conditions *minima* de bien-être et de contourner la seule considération du « bien de l'enfant » ou de l'« intérêt de l'enfant » mais également de faire valoir une responsabilité sociale concernant les chances mises à la disposition de ces enfants. Autrement dit, la qualité de vie dont l'enfant jouira, le fait que sa vie se situe en dessous ou au-dessus du minimum décent, le nombre d'opportunités sociales et personnelles dont il pourra disposer ne tiennent pas seulement à son état de santé ou à ses capacités fonctionnelles mais dépendent également de l'existence ou de l'absence de services sociaux adéquats. En ce sens, ce n'est pas exclusivement sa naissance ou son état physiologique qui est injuste pour l'enfant – et pour sa famille – mais plutôt l'absence de services sociaux. La prise en compte de cet état de fait intervient déjà dans le raisonnement et les processus délibératifs et décisionnels des équipes médicales aussi bien aux Etats-Unis qu'en France comme une contrainte avérée⁴⁷. La responsabilité de donner aux enfants une vie qui vaut d'être vécue est donc à la fois individuelle et sociale. La référence aux capacités ne doit pas seulement se limiter à des capacités individuelles – fonctionnelles ou intellectuelles – mais également à des fonctionings sociaux dont on peut attendre qu'ils soient garantis à tous quel que soit leur degré d'autonomie fonctionnelle. En effet, les approches les plus récentes du handicap, qu'il s'agisse du modèle social⁴⁸ ou de l'approche par les capacités, soulignent à juste titre que l'ensemble des capacités d'une personne handicapée recouvre non seulement ce qu'elle peut effectivement accomplir, mais aussi les fonctionnements potentiels qu'elle pourrait choisir de faire

3. Préserver des positions éthiques vulnérables : la prise en compte institutionnelle du désaccord éthique

En raison des conflits éthiques que nourrissent certaines pratiques médicales controversées et parce qu'il y ait néanmoins fait recours de façon courante, il est indispensable qu'elles fassent l'objet d'une prise en compte institutionnelle. Il est également décisif que le compromis auquel on parvient, à quel que niveau que ce soit, ne dépende pas exclusivement des positions initiales de force ou de faiblesse des partenaires de la discussion.

L'organisation structurée du désaccord, sur les questions évoquées, suppose de prendre en considération les convictions éthiques des parties en présence sans privilégier l'expression de certaines valeurs morales sur d'autres, dans le débat public comme dans la pratique. Dans un contexte libéral, le souhait, motivé par le principe de non nuisance, de ne pas être responsable

de ses fonctions sensorielles sont des biens intrinsèques. Toutefois on peut en jouir à des degrés divers – que l'on souffre ou non d'un handicap – et le fait d'en être privé, dans leur plein accomplissement, n'ôte pour autant pas tout sens à l'existence.

⁴⁷ Voir M. GAREL et al., « Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy », *Prenat Diagn*, 2002, 22, p. 815.

⁴⁸ Le « modèle social » d'interprétation du handicap ne s'intéresse pas prioritairement aux conditions de santé de la personne et rejette l'idée que le handicap soit un écart eu égard à un niveau de fonctionnement humain moyen considéré comme normal. Il souligne plutôt que la personne handicapée l'est du fait des conditions socio-économiques dans lesquelles elle évolue. L'accent est alors porté non pas sur les déficiences physiques ou cognitives de la personne mais sur l'incapacité de l'environnement à répondre à ses besoins ainsi que sur les attitudes sociales négatives qu'elle rencontre quotidiennement (voir H. HAHN, Public support for rehabilitation in programs : the analysis of US disability policy, *Disability Handicap & Society*, 1(2), 1986, p. 121-138).

de la vie d'enfants très lourdement handicapés⁴⁹ ne peut être d'emblée disqualifié. Les conceptions du bien en présence, nourrissant une éthique du respect de la vie ou une éthique de la qualité de vie, notamment fondées sur la référence aux capacités, fournissent toutes de « bonnes raisons » de préférer tel ou tel type de décision.

Les dilemmes éthiques étant ici irréductibles, on doit pouvoir admettre que des personnes puissent ne pas supporter, non pas simplement pour des raisons pratiques ou pragmatiques, d'avoir un enfant lourdement handicapé ni l'imposer à un autre que soi – ce qui est le cas lorsque « l'obstination thérapeutique » est poursuivie jusqu'au dernier degré. Les médecins anesthésistes réanimateurs, dans certains cas, sont en position d'imposer à des parents des orientations de vie problématiques, y compris à des familles privilégiant une éthique de la qualité de vie sur une éthique du respect inconditionné de la vie et qui décideraient, si elles le pouvaient, l'arrêt de la réanimation. Incontestablement l'enfant, quelles que soient les pathologies dont il peut être affecté, doit être protégé et tel est le devoir des institutions. Toute la difficulté est cependant ici de concevoir la façon dont divers types de raisons – également légitimes moralement – peuvent intervenir dans la préparation des décisions. Les convictions éthiques des parents demandent à être entendues tout de même qu'il est indispensable de tenir compte des limites de ce qu'autrui peut accepter et vivre⁵⁰.

Privilégier le dialogue ou le « compromis » au détriment du consensus doit permettre d'atténuer l'inégalité de traitement des individus, dont les valeurs personnelles profondes pourraient ne pas être prises en compte. Cette option est d'autant plus pertinente qu'elle incarne un principe d'impartialité à l'égard des intérêts et des valeurs des parties en présence. La reconnaissance de l'irréductibilité des conflits de valeurs comme des critères de jugement exprime une prise en compte du pluralisme dans sa radicalité.

Notre propos est de suggérer qu'une expression institutionnelle réelle de ce dernier peut être trouvée, y compris sur les questions évoquées. Dans cette perspective, il ne s'agit pas seulement de reconnaître le pluralisme des conceptions individuelles du bien – c'est-à-dire une forme de pluralisme « affaibli » – mais bien de faire une place à un *pluralisme radical*, induit par l'incompatibilité des conceptions morales des uns et des autres, par leur incommensurabilité et la non-comparabilité des valeurs. On doit alors reconnaître qu'existent des aspects positifs au maintien de positions irréconciliables permettant par exemple de corriger l'inégalité des individus, dans ces cadres délibératifs et face aux risques de frustration de leurs valeurs personnelles les plus profondes, aussi bien que s'agissant de la transparence des pratiques ou de l'expression de l'objection de conscience par les agents. Cette institutionnalisation du désaccord appelle une *organisation spécifique de la confrontation des conceptions morales dans la sphère publique* comme dans les organisations sociales. Comment pour les questions qui nous occupent est-il possible d'organiser la coexistence et l'expression séparée des convictions, dans les institutions, d'une manière qui ne mène pas au conflit et permette aux agents de coopérer ?

⁴⁹ Evoquons simplement le cas du petit Olivier, né à 25 semaines de grossesse au Québec, le 21 octobre 1996. Il présente une paralysie cérébrale des quatre membres mais avec une atteinte moindre aux mains. Il est aveugle et a des problèmes pulmonaires sévères ainsi que de nombreuses allergies. Il était affecté notamment d'une leucomalacie périventriculaire, d'une importante dysplasie bronchopulmonaire, d'une rétinopathie du prématuré très sévère (de grade IV). Il présentait également à la naissance une hernie inguinale et une atrésie (une malformation) de l'œsophage. Olivier a été hospitalisé des dizaines de fois dont au moins à 16 reprises pour des opérations concernant ses problèmes pulmonaires, son atrésie de l'œsophage et ses yeux, pour le reflux, pour sa gastrotomie ou parce qu'il s'était étouffé. En neuf ans, ce n'est qu'au cours des mois de mars 2003 à mars 2004, qu'il n'a pas été hospitalisé.

⁵⁰ C'est ce que suggère le CCNE en soulignant que « le dialogue tiendra compte des forces et des faiblesses des parents qui auront à assumer la charge de l'enfant après sa sortie des soins intensifs » (Avis n° 65, p. 10). On a vu émerger, aux États-Unis à la fin des années 1990, un principe de partage de la décision, permettant que toute personne impliquée dans celle-ci, si elle a le sentiment qu'une autre partie n'a pas comme principal objectif l'intérêt supérieur de l'enfant a une obligation d'objection.

3.1 Respecter institutionnellement le pluralisme éthique ?

La manière dont des exigences morales précises sont concrétisées dans les institutions est décisive. Des mesures respectant les valeurs lésées doivent donc être recherchées. L'une de ces mesures répond au fait qu'il puisse être préférable, dans certaines circonstances et concernant des pratiques controversées, de retenir certaines normes fondamentales à titre provisoire⁵¹. De la même façon, il serait judicieux de renoncer à consacrer sous forme de droits absolus des actes qui suscitent la mécontente⁵² et dont les questions relatives à l'euthanasie offrent un cas paradigmatique. De la sorte, la possibilité de remises en cause ultérieures des normes contestées demeurerait. De la même façon et s'agissant de conflits éthiques, engageant la vie et la mort, on pourrait ne rien institutionnaliser qui soit inacceptable pour aucune des parties en présence. Ces dispositions permettraient de préserver des chances équitables de contestation des droits controversés, des principes publiquement reconnus ou des pratiques médicales courantes, tout en tenant compte des frustrations et de l'indignation éthique de ceux qui ont dû s'incliner⁵³. Le souci de privilégier le compromis sur le consensus doit enfin être soutenu par la création de lieux d'expression du dissentiment sur les questions éthiques, tels que les comités publics d'éthique dont les modalités de fonctionnement pourraient être ajustées à la persistance des désaccords éthiques. Il est également important que le respect de convictions éthiques divergentes soit également assuré dans les pratiques médicales.

3.2 Permettre l'expression de convictions éthiques divergentes au sein des pratiques

Concernant les questions d'éthique médicale, les oppositions et divisions ont souvent une base éthique. Il est donc indispensable de mener une réflexion précise sur les modalités d'application des décisions prises – fussent-elles éthiquement fondées – car ces modalités peuvent devenir une source de conflit (et donc de souffrance) pour les parents ou au sein des équipes soignantes, et de se demander : qui procède aux actes ? quand ? En présence ou non des parents⁵⁴ ? Comment ces derniers sont-ils ensuite pris en charge ? Leur laisse-t-on un temps de réflexion entre la décision et son exécution ?, etc. On constate que dans les pratiques des médecins américains (et de certains réanimateurs) étudiés par Meier⁵⁵ sans qu'il s'agisse spécifiquement de la néonatalogie, seuls 43% des praticiens décidant d'une injection létale la pratiquent eux-mêmes. Dans les autres cas, l'infirmière (57%) ou un collègue (32%) effectuent l'acte, ou bien une prescription simple d'augmenter les doses de médicaments type opioïdes ou barbituriques est effectués (11%).

⁵¹ Songeons au statut de révisabilité d'abord associé aux lois françaises de bioéthique.

⁵² Voir E. PICAUVET, « Biens communs, valeurs privées et fragilité de l'Etat de droit », in *Ethique Publique*, vol. 6, n°1, 2004 (Québec), p. 98.

⁵³ Voir E. PICAUVET, « L'inégalité face aux principes publics », *Humanistyka i przyrodoznawstwo*, Olsztyn, 12 (2006) : 25-44, p. 39.

⁵⁴ Il est par exemple recommandé de toujours offrir aux parents la possibilité d'être présents au moment du dernier souffle de leur enfant, sans les culpabiliser s'ils ne peuvent ou ne veulent pas être présents (Direction des hôpitaux. Circulaire DH/EOS/98 n°68 du 23 novembre 1998 relative au régime de visites des enfants hospitalisés en pédiatrie).

⁵⁵ D.E. MEIER, C.A. EMMONS, S. WALLENSTEIN, T. QUILL, R.S. MORISSON, C.K. CASSEL, « A national survey of physician assisted suicide and euthanasia in the united states », *New England Journal Medicine*, 1998 ; 338 : 1193-201. Sur l'implication des infirmières dans les actes d'arrêt, voir A. PAILLET, *Sauver la vie, donner la mort*, Paris, La Dispute/SNEDIT, 2007, p. 233-236.

Dans la mesure où certains acteurs peuvent alors éprouver un sentiment de transgression suscitée aussi bien par des convictions éthiques spécifiques que par des expériences personnelles passées, il importe de tenir compte de ce sentiment et de ne pas demander aux personnes qui l'éprouvent (médecins ou infirmières) d'exécuter les gestes conduisant à un arrêt de vie. Il est indispensable d'organiser le « vivre ensemble » et le « travailler ensemble » de personnes qui ne partagent pas les mêmes convictions éthiques. Le cas échéant, les agents non seulement éprouvent une réelle difficulté à vivre et à travailler ensemble, mais le fonctionnement des équipes médicales peut également être perturbé par ces divergences éthiques.

L'institutionnalisation du désaccord, dans le domaine de la réanimation y compris néonatale, peut s'inspirer de l'organisation du service national en France, tel qu'il existait avant la suppression du service militaire obligatoire. Il permettait une différenciation des rôles civils et militaires et offrait une reconnaissance légale de l'objection de conscience. Le respect des convictions individuelles trouve déjà, dans l'exercice médical, son expression pratique dans la clause de conscience.

Concernant les parents, on peut imaginer qu'au début de la grossesse, ils puissent s'adresser à des services hospitaliers dont ils partageraient des convictions éthiques fondamentales *engageant la vie et la mort*. Ces dispositions soulèveront en France les critiques des partisans de la neutralité des institutions publiques. Notre propos n'est pas de justifier l'instauration d'options éthiques sur quelle que question que ce soit mais spécifiquement pour celles qui convoquent des enjeux vitaux et à laquelle échappe, par exemple, le souhait d'être soigné par une personne de son sexe. Les adversaires de toute forme d'euthanasie doivent pouvoir voir leurs convictions respectées d'autant qu'ils assumeront personnellement les conséquences de la survie d'un enfant lourdement handicapé dans les situations évoquées⁵⁶. Il est également aisé de faire droit au souhait des parents de ne pas être informés de la possibilité d'arrêter la réanimation ou d'arrêter la vie, dans une situation de réanimation où le pronostic vital de leur enfant est pessimiste, en leur laissant la possibilité d'exprimer ce souhait avant de se trouver confrontés à cette situation⁵⁷.

Ainsi on pourrait envisager, sur le modèle des solutions trouvées pour les situations de fin de vie, que soit distribué, lors des examens de suivi de grossesse, un questionnaire où les parents indiqueraient par avance leurs choix – toujours réversibles – dans le domaine⁵⁸. Ce questionnaire pourrait évoquer les différents niveaux d'implication que les parents souhaiteraient avoir si la situation d'un arrêt possible de la vie se présentait à eux, en l'occurrence : (a) échanger des informations avec le médecin référent sans vouloir prendre de décision, (b) être informés et impliqués dans la prise de décision⁵⁹, (c) ne pas recevoir d'informations trop précises. De la sorte, serait exprimé le souhait des parents à l'égard de l'intensité de leur engagement thérapeutique, en cas de naissance très prématurée et de la conduite à tenir en fonction du pronostic concernant la qualité de la vie future de leur enfant.

⁵⁶ Comme le rappelle le CCNE, « les parents de l'enfant, seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux » (CCNE, *Ethique et recherche biomédicale : rapport 2000*, Paris, La Documentation française, 2003, p. 87).

⁵⁷ L'avantage de la situation française est que la décision d'arrêt des soins vitaux, en dernière instance, revient aux médecins ce qui contourne la culpabilité que portent les parents, si la décision, comme c'est le cas aux Etats-Unis, leur revenait.

⁵⁸ Ils indiqueraient par exemple s'ils souhaitent ou non être informés des risques et des possibilités d'arrêt thérapeutique, en cas de déficience de plusieurs fonctions vitales, nécessitant une suppléance technico-médicale, et de pronostic très péjoratif pour leur enfant, ce qui protégerait les parents les plus attachés au principe de la sacralité de la vie.

⁵⁹ Ce qui aurait pour conséquence que si les parents veulent partager la décision, le médecin référent s'effacerait pour les laisser prendre de l'autonomie et délivrer l'information de telle manière qu'ils puissent la recevoir comme une question. Si les parents ne souhaitaient pas ou ne pouvaient pas assumer cette décision, il faudrait leur permettre de se retrancher derrière la décision médicale, dont le médecin référent endosserait la responsabilité.

Ce type de dispositif éviterait que la place des parents dans le partage éventuel de la décision ne se dessine de façon arbitraire ou systématique. Le médecin référent pourrait ainsi tenir compte des informations recueillies lors des questionnaires ou des entretiens préalables.

Conclusion

Comme nous l'avons montré, les pratiques de réanimation néonatale – mais également les refus d'IMG brièvement évoqués – suscitent des dilemmes éthiques majeurs qui nourrissent des dissensions irréductibles et pour lesquels aucune solution *a priori* ne peut être trouvée. Cette situation justifie une institutionnalisation des désaccords éthiques respectant, dans la mesure du possible, les positions des défenseurs inconditionnels de la vie et le souci, partagé par d'autres, de la qualité de vie dont bénéficieront les enfants réanimés ou les fœtus dont le diagnostic *in utero* est très péjoratif.

Les dispositifs de « séparation éthique » précédemment évoqués permettraient aux individus de coopérer, au sein des institutions, tout en ayant la possibilité de marquer leur différence et leur refus de certaines pratiques. L'avantage de tels dispositifs de « séparation éthique » serait d'assurer aux individus des garanties minimales et de les préserver contre les effets néfastes, dans leur propre vie, du triomphe de conceptions éthiques qui ne sont pas les leurs. En effet, la « victoire » de certaines valeurs sur d'autres impose un préjudice réel à une partie des citoyens, qui peut avoir des conséquences fâcheuses dans le déploiement de l'existence ordinaire comme sur leur lieu de travail. Sans défendre un « communautarisme éthique », nous souhaitons souligner l'importance de prendre en considération les torts subis par les individus du fait de divergences éthiques et celle de la consécration sélective de certains principes, dans des sociétés libérales et technologiquement avancées.

L'institutionnalisation du désaccord – de ce fait, organisé –, assortie d'options individuelles ouvertes au choix comme celles que nous avons proposées⁶⁰, peut être une réponse satisfaisante au pluralisme éthique et à l'expression des convictions profondes des individus, en particulier lorsque des questions vitales sont en jeu. Elle paraît en outre préférable à un régime permanent de confusion sur les enjeux, de mécontentement et de proclamation de principes autour desquels l'unanimité devrait se faire mais, dans les faits, ne se produit pas. Cette perspective, qui privilégie le compromis plutôt que le consensus, paraît d'autant plus désirable qu'elle serait le moyen de préserver des conditions équitables pour la concurrence entre des conceptions éthiques rivales au sein de la société et dans les institutions. Elle offrirait enfin une solution à des pratiques largement répandues quoiqu'illégales et choquantes pour une partie de nos concitoyens.

⁶⁰ Voir C. Guibet Lafaye, « L'institutionnalisation des désaccords éthiques : le cas de la réanimation néonatale », in *Revue de Métaphysique et de Morale* : « L'éthique et le dialogue dans les institutions », n°3, Paris, PUF, 2010 [à paraître].

Annexes

1. Evaluations objectives de la qualité de vie

Domaines d'appréciation à partir desquels s'organisent les questionnaires d'évaluation de la Qualité de Vie.

a) Marilyn Bergner⁶¹ retient les domaines suivants :

1. les symptômes,
2. le statut fonctionnel,
3. les activités liées au rôle social,
4. le fonctionnement social,
5. la cognition,
6. le sommeil et le repos,
7. l'énergie et la vitalité,
8. l'état ou le statut émotionnel,
9. la perception de la santé et enfin
10. la satisfaction générale à l'égard de la vie.

b) A. Nordenfelt⁶² propose d'évaluer la qualité de vie, en considérant :

1. l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions et des idées d'une personne,
2. l'ensemble de ses actions et de ses activités,
3. l'ensemble de ses réussites,
4. l'ensemble des événements et des actions qui l'affectent.

c) D'autres comme Sonja Hunt et Stephen considèrent que la qualité de vie peut être définie et évaluée par rapport aux *besoins* perçus par les patients⁶³ – l'idée étant que chaque situation pathologique interfère de façon particulière avec la capacité des individus à satisfaire leurs besoins. Si les besoins perçus sont satisfaits, la qualité de vie est augmentée ; s'ils sont peu satisfaits la qualité de vie est diminuée.

Parmi ces besoins figurent :

- alimentation, sommeil, activité, vie sexuelle, absence de douleur ;
- logement, sécurité, stabilité ;
- affection, amour, communication, sentiment de communauté, de filiation ;
- curiosité, jeux, créativité, sentiment que sa vie a un sens ;
- identité, reconnaissance sociale, respect, estime de soi, capacité de se réaliser.

d) Deux exemples de ces évaluations de la qualité de vie sont disponibles :

(1) l'index de bien-être (quality of well-being scale – QWB).

Ce questionnaire est constitué d'une liste de 23 problèmes de santé et symptômes (exemples : convulsions, crises d'épilepsie, évanouissement ou coma) et de trois dimensions, ou sous-échelles de niveau fonctionnel, qui portent sur la perception que les sujets ont de leur mobilité, de leur fonctionnement physique et de leurs activités sociales ou de leurs relations⁶⁴.

⁶¹ M. Bergner, « Quality of Life, health status and clinical research », *Medical Care*, 1989, 27: S148-156. M. Bergner identifie cinq dimensions permettant d'évaluer le statut de santé :

⁶² A. Nordenfelt, in Nordenfelt (éd.), *Concept and Measurement of Quality of Life in Health Care*, 1994.

⁶³ Voir S. P. McKenna, S. M. Hunt, « A new measure of quality of life in depression: Testing the reliability - and construct validity of the QLDS », *Health Policy*, 1992, 22, p. 321-330.

⁶⁴ S. Fanshel, J. W. Bush, « A Health-Status Index and its Application to Health-Services Outcomes », *Operation Research* 18, 1970, p. 1021-1066.

(2) Le SF-36 est une échelle issue de la « Medical Outcome Study » (MOS)⁶⁵.

Il s'agit ici d'une mesure du statut de santé ou de qualité de vie liée à la santé plus que de qualité de vie telle qu'elle est perçue par les patients.

Les sous-échelles du SF-36 sont :

- l'activité physique,
- limitations dues à l'état physique,
- douleur physique,
- vie et relation avec les autres,
- santé psychique,
- limitations dues à l'état psychique,
- vitalité,
- santé perçue,
- évolution de la santé perçue.

2. Liste des capacités fonctionnelles de base proposée par Martha Nussbaum

1. Pouvoir vivre, autant que possible, une vie humaine complète jusqu'à la fin ; éviter une mort prématurée, ou pouvoir mourir avant que notre vie soit diminuée au point de ne plus valoir la peine d'être vécue.

2. Pouvoir jouir d'une bonne santé, d'une alimentation adéquate, d'un foyer décent ; avoir des opportunités de satisfaction sexuelle ; pouvoir se déplacer d'un endroit à un autre.

3. Pouvoir éviter toute douleur inutile et connaître l'expérience du plaisir.

4. Pouvoir utiliser nos cinq sens ; pouvoir imaginer, penser et raisonner.

5. Pouvoir éprouver un attachement pour des personnes et des réalités extérieures à nous-mêmes ; pouvoir aimer ceux qui nous aiment et se soucient de notre sort, pouvoir pleurer leur absence ; en général, pouvoir aimer et éprouver douleur, désir et gratitude.

6. Pouvoir se former une conception du bien et s'engager dans une réflexion critique sur la planification de notre propre vie.

7. Pouvoir vivre pour et vers les autres êtres humains, leur manifester notre capacité de reconnaissance et d'attention, nous consacrer à diverses formes d'interaction sociale et familiale.

8. Pouvoir vivre dans le souci de et en relation avec les animaux, les plantes, le monde de la nature.

9. Pouvoir rire, jouer et nous adonner à des activités récréatives.

10. Pouvoir vivre notre propre vie, et pas celle de quelqu'un d'autre.

10a. Pouvoir vivre notre propre vie dans un environnement et un contexte de notre choix⁶⁶.

⁶⁵ A. STEWART, J. E. WARE, 1992.

⁶⁶ M.C. NUSSBAUM, « Aristotelian Social Democracy », in R.B. DOUGLASS, G.M. MARA et H.S. RICHARDSON (éd.), *Liberalism and the Good*, Routledge, Londres, 1990. Martha Nussbaum a édité avec Amartya Sen un volume d'essais, *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford, 1990, sous l'égide de l'université des Nations Unies de Helsinki.