



HAL
open science

Dilemmes moraux en réanimation : pour une institutionnalisation des désaccords éthiques

Caroline Guibet Lafaye

► **To cite this version:**

Caroline Guibet Lafaye. Dilemmes moraux en réanimation : pour une institutionnalisation des désaccords éthiques. Louis Puybasset. Enjeux éthiques en réanimation, Springer, p. 35-43, 2010. hal-00490888

HAL Id: hal-00490888

<https://hal.science/hal-00490888>

Submitted on 13 Mar 2012

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.

DILEMMES MORAUX EN REANIMATION :

POUR UNE INSTITUTIONNALISATION DES DESACCORDS ETHIQUES¹

C. GUIBET LAFAYE

Les débats actuels sur certaines questions d'éthique médicale et sur des pratiques médicales controversées (la limitation de soins thérapeutiques, le prélèvement d'organes après arrêt cardiaque réfractaire, l'inclusion des patients de la classe III de Maastricht² dans le prélèvement d'organes) montrent que l'accord moral sur des valeurs communes est très difficile à obtenir, y compris s'agissant d'aspects essentiels de la vie et de l'organisation sociales, pourtant jugés fondamentaux comme la réanimation et le prélèvement d'organes. Tel est le fait et le sens du pluralisme radical des sociétés occidentales contemporaines.

Ces divergences morales ne s'expliquent pas seulement du fait que les partisans et les opposants à ces pratiques convoquent des références axiologiques diverses (souci de sauver des vies *vs.* respect de la règle du donneur mort) mais aussi en raison du rôle *fonctionnel* des normes et des références axiologiques. Selon les contextes, les valeurs et les normes – la valeur de l'autonomie, le principe de compassion par exemple – sont plus ou moins pertinentes et voient leurs interprétations varier. Cette indéterminabilité fondamentale est accrue, lorsqu'il est fait référence aux valeurs – telles que le respect de la vie, le principe de bienfaisance, le principe de non nuisance – dans les institutions, notamment parce que ces valeurs s'y concrétisent d'une manière très différente suivant les institutions considérées, suivant les services ou suivant les pays.

Ces divergences ont enfin des raisons matérielles lorsque les décisions qui mettent en jeu la vie et la mort adviennent dans des situations d'incertitude importante et que l'on ne peut, de surcroît, en référer à la volonté du patient. Ces pratiques controversées – qu'elles concernent la réanimation, associée ou non au prélèvement d'organes, ou l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation dans les services de réanimation néonatale pour des enfants à l'égard desquels on a décidé la limitation des soins de support vital – appellent un questionnement.

Les décisions médicales, en réanimation, dont l'issue sera la vie ou la mort du patient sont d'autant plus complexes qu'elles ne convoquent pas seulement des jugements médicaux mais aussi des jugements moraux, éthiques et juridiques. Elles le sont également car elles articulent trois niveaux de la réflexion et de la discussion. Elles s'appuient, pour une part, sur l'universalité de principes et de normes morales unanimement reconnus, tels que l'interdit de donner la mort. Une dimension particulière et socio-historiquement contextualisée intervient également : à un niveau, qui peut être décrit comme celui du « particulier », se rencontrent les

¹ Chapitre d'ouvrage publié : in L. Puybasset (dir.), *Enjeux éthiques en réanimation*, Frankfurt, Springer-Verlag, 2010, p. 35-43. [ISBN : 978-2287990717]

² Il s'agit de personnes pour lesquelles une décision d'arrêt de soins en réanimation est prise en raison de leur pronostic (« *awaiting cardiac arrest* »). Nous faisons ici référence aux quatre catégories de patients qui ont été établies lors de la Conférence internationale de consensus à Maastricht en 1995.

normes et les valeurs promues par une société donnée³. Ces normes et valeurs reflètent des particularités socioculturelles et historiques. Leur spécificité se saisit dans la diversité d'interprétations socioculturelles que suscitent des notions comme la « vie digne » ou une qualité de vie acceptable. En outre les dilemmes moraux se posent toujours dans le cadre d'une situation singulière. Chaque patient, chaque enfant, en néonatalogie, est unique en raison de la singularité de sa situation médicale et familiale, qui est à la fois celle de son dossier médical et de la capacité de la famille d'assumer la réalité à laquelle elle est confrontée. Enfin le jugement peut être rendu difficile pour des raisons *cognitives* et pour des raisons relevant proprement de *l'organisation* au sein de laquelle et en relation avec laquelle il est formulé. Ces deux catégories de facteurs jouent d'une manière amplifiée, lorsque les organisations doivent définir des stratégies face à des situations dont on se doute qu'elles présenteront des caractéristiques radicalement nouvelles et fort peu anticipées, mais eu égard auxquelles on souhaite éviter les comportements stratégiques, ainsi qu'on l'observe aujourd'hui dans les efforts pour augmenter le nombre de donneurs pouvant entrer dans le champ du prélèvement d'organes en France.

Nous proposerons ici une approche des dilemmes moraux en médecine et notamment en réanimation – directement ou dans ses activités dérivées liées au prélèvement d'organes – mais dont la validité et la portée dépassent largement ces domaines. Chacun trouvera, à la lecture du texte, dans sa pratique et du fait des dilemmes moraux auxquels il se voit confronté, des exemples signifiants et pertinents, illustrant un discours qui pourra sembler à certains trop théorique.

Notre propos consistera, dans un premier temps, à dégager les bénéfices de l'éthique de la discussion en matière de légitimation procédurale face à des décisions éthiquement problématiques. Nous identifierons ensuite les raisons fondamentales et indépassables de l'irréductibilité des divergences éthiques pour montrer qu'elles rendent préférable la recherche d'un compromis plutôt que du consensus lorsque persiste le désaccord sur des questions et des pratiques moralement controversées. Nous justifierons donc une institutionnalisation des conflits et des désaccords éthiques et expliciterons, dans cette perspective, les moyens d'organiser la coexistence et l'expression séparée des convictions, dans les institutions, d'une manière qui ne mène pas au conflit.

1. La légitimation procédurale

La légitimité éthique de pratiques controversées peut être, pour une part, éclairée par une réflexion sur les modalités de prise de décision et sur les modalités d'application de la décision. Dans ce cas, on s'accorde à suspendre la question de la légitimité des pratiques pour laisser place à une question plus pragmatique sur les *conditions éthiques de la décision*. Cette orientation repose sur l'idée que la légitimité éthique d'un acte est conquise dans un processus de justification qui articule normes, histoire de chacun et sens.

L'une des modalités renforçant la validité morale d'une décision coïncide avec la mise en œuvre d'un processus délibératif. Le cadre délibératif garantit en effet le respect de principes éthiques et contribue à leur hiérarchisation. Ainsi l'adoption d'une démarche de soins palliatifs en néonatalogie ou les décisions de « *no to be resuscitate* » (NTBR) offrent, dans la pratique, un exemple d'éthique de la discussion et de recherche du consensus dans le dialogue. La discussion joue alors le rôle de critère de validation et de légitimation de la décision.

³ On en trouve un exemple dans l'attitude de pays occidentaux comme la France et orientaux, comme le Japon, face au don d'organes sur patients décédés (voir Lebreton D, La chair à vif. Métailié, Paris, p. 291 sq.).

Dans la plupart des pays, dont la France, la décision de limitation ou d'arrêt de traitement, susceptible de mettre en danger la vie du patient, se prend le plus souvent à l'issue d'une discussion et d'une procédure collégiales. La loi française n° 2005-370 du 22 avril 2005 souligne cette exigence (art. 5). Un consentement informé et réel de la part du patient et/ou de la famille doit être obtenu. L'élaboration collective de la décision, dans ce cadre d'éthique procédurale, a pour vocation de fournir au patient et à sa famille des garanties. La discussion et la délibération collective visent à identifier le « raisonnable » et le « déraisonnable », en l'occurrence l'obstination déraisonnable, dans un contexte où 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 de plusieurs indicateurs de natures différentes.

Dans cette perspective, le respect de « l'éthique de la discussion » offre une garantie supplémentaire concernant la validité morale du résultat de la discussion⁴. Il n'est alors plus seulement question de collégialité de la décision car celle-là ne suffit pas à garantir le caractère éthique de la décision. En effet, l'éthique de la discussion fournit une procédure par laquelle on peut tester des normes d'action conflictuelles. Elle impose que les jugements convoqués respectent les propriétés suivantes : (1) la complète réversibilité des points de vue à partir desquels les participants proposent leurs arguments, (2) l'universalité, au sens où l'on inclut toutes les personnes concernées, et enfin (3) la réciprocité qui apparaît dans le fait que les exigences de chacun des participants sont équitablement reconnues par tous les autres. En d'autres termes, l'éthique de la discussion contribue à dégager et à expliciter le « point de vue moral », en ce sens que « le raisonnement véritablement moral implique des caractéristiques telles que l'impartialité, la capacité d'universaliser, la réversibilité et la reconnaissance des normes en usage »⁵. L'éthique de la discussion permet ainsi l'émergence d'une rationalité morale intersubjective, le respect des conditions d'impartialité et d'universalisation des points de vue. Elle contribue, de ce fait, à l'identification de ce qui est souhaitable ou préférable dans une situation donnée.

Le respect des conditions de l'éthique de la discussion, en l'occurrence de la communication et du dialogue, présuppose que le charisme personnel et la position hiérarchique⁶ doivent être contenus par une distribution équitable de la parole et une incitation faite à chacun de s'exprimer. Ce cadre délibératif doit permettre d'écarter la prédominance de logiques individuelles, où chacun prendrait position, spontanément, en fonction de ses appartenances culturelles, de ses convictions, de son état psychologique et de ses propres capacités à faire face aux situations. Les convictions personnelles ou collectives méritent d'être reconnues mais elles doivent être, corrélativement, mises à distance de façon critique. La délibération doit permettre aux parties prenantes d'éliminer de leurs raisons d'agir des motifs inconscients ou conscients qui ne seraient pas centrés sur l'intérêt du patient.

Cette exigence incarne le principe de publicité kantien selon lequel : « ce dont on ne peut pas dire qu'on le fait, on ne doit pas le faire »⁷. En d'autres termes, les raisons et arguments que les individus mobilisent pour justifier leurs positions sur une décision d'arrêt de soins, doivent pouvoir être universalisés. Les partenaires de la décision doivent pouvoir répondre

⁴ Appel KO (1994) *Éthique de la discussion*. Le Cerf, Paris. Jürgen H (1986) *Morale et communication*, Flammarion, Paris.

⁵ Kohlberg L (1979) *Justice as Reversibility*. In: Peter Laslett and James Fishkin (ed.) *Philosophy, Politics and Society*, 5th ser., Yale University Press, New Haven (Conn.), p. 257-72.

⁶ Dont les études sociologiques montrent l'importance dans le milieu hospitalier (voir Castra M (2003) *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. PUF, Paris, p. 315). L'auteur souligne que dans les services de soins palliatifs où il a mené son travail les décisions, ayant un enjeu vital immédiat, ne sont jamais prises ou discutées de manière collective avec l'équipe soignante mais relèvent systématiquement de « l'exclusivité médicale ».

⁷ Voir Kant E (1796) *Projet de paix perpétuelle*. In: E Kant *Œuvres complètes*, tome III, Gallimard, Paris, 1985, p. 377-8 et p. 382.

affirmativement à la question : peut-on penser que tout le monde ferait ce que l'on décide de faire, et peut-on vouloir que tout le monde, dans la même situation, fasse ce que l'on décide de faire ? Si l'intention et le motif permettent de répondre affirmativement à ces questions⁸, alors ils sont *moralement acceptables* et la délibération collective consiste dans la mise en œuvre de l'exigence kantienne d'universalisation de la maxime. Ce type de procédure doit pouvoir être étendu à toute prise de décision médicale mettant en jeu la vie et la mort du patient.

L'acceptabilité de pratiques moralement controversées a partie liée avec le respect de ce type de démarche. La réglementation qui encadrerait, en France, des pratiques innovantes en réanimation, associée ou non au prélèvement d'organes, accorderait incontestablement une attention centrale à la procédure suivie, dans la perspective d'en garantir, notamment, le caractère éthique. Le respect des conditions d'une éthique procédurale a figure de garant, pour le patient, la famille et la société, de la validité des décisions engagées et des choix effectués.

Bien que la légitimité des décisions dépende du respect d'un cadre formel, il importe néanmoins de ne pas s'enfermer dans une logique procédurale : même une procédure qui serait reconnue par tous ne confère pas *a priori* de légitimité morale aux décisions prises. La procédure délibérative suppose que les participants (équipe soignante, familles, patients lorsque cela est possible) soient parvenus à un accord, à un « consensus », fondé sur la convergence – et certainement la hiérarchisation – de principes qui auraient pu, dans un premier temps, entrer en conflit. Pourtant, dans certains cas, aucun consensus ne se dégage de la discussion entre les personnes concernées. Le dissensus recouvre alors souvent des divergences éthiques. Nous nous saisisons ici – et telle sera la spécificité de notre contribution – des cas où aucun consensus ne peut être trouvé ni n'est possible, pour tenter de leur offrir une issue. En particulier, les arbitrages et conflits que suscite la référence, répétée dans le cas de dilemmes moraux, à des principes éthiques difficilement hiérarchisables (tels que le respect de la vie et le principe de non nuisance) appellent la mise en place de protocoles et de dispositions permettant une institutionnalisation de ces désaccords.

2. Raisons structurelles des divergences morales

2.1 Le rôle des principes dans la coordination des agents

Les divergences éthiques ont d'abord un fondement structurel. Il est inévitable voire nécessaire que des divergences d'interprétation de principes moraux (tels que le principe de bienfaisance, celui du respect de la vie ou de l'obstination déraisonnable) demeurent, dans la mesure où ils sont au cœur de l'interaction et de la coordination des agents.

L'existence de principes *reconnus en commun* (comme le respect de la volonté du patient ou l'exigence de sauver des vies) jouent un rôle dans la coordination des agents institutionnels ou des institutions, en l'occurrence des services hospitaliers, des services de réanimation ou de soins palliatifs. L'efficacité de ce rôle dépend de la reconnaissance conjointe, par les acteurs, d'*interprétations compatibles* de ces principes et aussi, bien sûr, de la teneur de ces interprétations.

Néanmoins la *pluralité des interprétations* de principes ou de valeurs *retenues comme pertinentes* se trouve restreinte, en raison des impératifs d'une délibération commune. On l'a vu à l'occasion des débats autour de l'acceptation du principe de l'« obstination déraisonnable » (*i.e.* du refus de l'acharnement thérapeutique) qui ont donné lieu à des aménagements législatifs, encadrant la pratique de limitation des soins thérapeutiques (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie). Émergent alors des interprétations dites dominantes mais entre

⁸ Le mobile étant ce qui nous pousse à agir alors que l'intention désigne les raisons que nous donnons pour expliquer notre agir.

lesquelles subsistent souvent des différences notables et qui ne peuvent se réduire à l'unicité. Bien qu'un *consensus verbal* puisse parfaitement régner à propos de certaines formulations des valeurs de référence, des ambiguïtés, autorisées par la généralité de ces formulations, demeurent.

L'interprétation des principes – notamment éthiques – fondamentaux fait intervenir plusieurs dimensions : des aspects purement cognitifs ; le processus historique par lequel on passe et qui voit émerger des changements qualitatifs dans les valeurs ; la nouveauté dans les situations qui se succèdent ; des éléments stratégiques – tels que les anticipations des reconfigurations et réallocations de pouvoir, induites mais non désirées, par l'évolution des interprétations. Le cas du prélèvement d'organes sur patients décédés illustre parfaitement la variété de ces dimensions. Interviennent aussi (d'une manière toutefois délicate à cerner avec précision), des aspects fonctionnels qui concernent le bon « fonctionnement » des institutions ou des organisations, c'est-à-dire la limitation des conflits (tels que ceux existant dans les services hospitaliers ou avec les laboratoires de recherche médicale dont les activités sont, aux yeux de certains, associées à des pratiques controversées, l'expérimentation sur les cellules souches embryonnaires étant aujourd'hui un exemple souvent brandi).

La variété des interprétations possibles de principes généraux abrite des variations et des écarts possibles dans les valeurs concrètement mises en œuvre et dans les pratiques. De façon générale, l'évolution interprétative des principes (ceux guidant la pratique médicale ou le prélèvement d'organes, en l'occurrence la règle du donneur mort) est soumise à l'influence de facteurs sociaux ou culturels ainsi qu'à des évolutions sociales et culturelles parfois imprévisibles. Elle se trouve également induite par le rôle que l'on attribue à certains principes généraux dans des situations nouvelles. Le rôle structurant, dans les interactions sociales et politiques, d'évolutions interprétatives a été mis en évidence par la théorie politique⁹. Il abrite et donne souvent lieu à des *évolutions dans les valeurs de référence* (qui, s'agissant des lois de bioéthique mais également concernant d'autres questions actuelles d'éthique médicale, seraient par exemple celles du rejet de l'instrumentalisation ou de l'exploitation de l'être humain).

Néanmoins le recours à ces principes, dans de telles situations, n'a d'efficacité qu'à condition qu'il coïncide avec l'émergence d'interprétations dominantes, en l'occurrence de celles qui servent aux agents à se coordonner. L'évolution interprétative des principes n'est pas seulement à craindre : elle peut avoir un effet positif notamment en termes de coordination des agents. Un exemple en est offert par la clause, présente dans la loi française de bioéthique de 2004, instituant des dérogations exceptionnelles à la recherche sur l'embryon sous condition de deux critères : ces recherches doivent « permettre des progrès thérapeutiques majeurs » et ne sont autorisées qu'en l'absence de « méthode alternative d'efficacité comparable ». L'extension précise de la zone dérogatoire dépend de l'interprétation retenue pour ces deux critères de jugement, d'une manière qui peut abriter des compromis sociaux sur les valeurs de référence.

2.2 L'irréductibilité des divergences morales

Lorsque l'on se porte au-delà de l'interprétation des principes qui permet aux agents de se coordonner, on observe que la diversité des interprétations et des convictions morales peut donner lieu à des conflits entre tenants de positions éthiques également légitimes mais irréductiblement antagonistes. En effet, lorsque les arguments qui s'opposent sont fondés sur de bonnes raisons compréhensibles par tous, aucun consensus moral ne peut surgir des

⁹ Calvert R et Johnson J (1999) Interpretation and Coordination in Constitutional Politics. In: E Hauser et J Wasilewski (ed.) Lessons in Democracy. Jagiellonian University Press et University of Rochester Press, Rochester.

discussions, comme les débats autour de la révision des lois de bioéthique en 2009, sur des sujets comme la Procréation Médicalement Assistée ou le Diagnostic Préimplantatoire, l'ont encore montré. Quelle que soit l'issue juridique et institutionnelle, voire politique de ces débats, il est douteux que l'ensemble des interrogations et des dilemmes moraux s'en trouve par là même dissout. Certains philosophes, comme Rawls ou Habermas, voudraient le croire. Pourtant on peut, à juste titre, douter que l'argumentation proprement politique parvienne à faire disparaître les conflits moraux et les conflits de valeurs, comme le rappellent aujourd'hui encore les oppositions et conflits que continuent de susciter le droit à l'avortement tout de même que l'utilisation des cellules embryonnaires pour la recherche génétique et que suscitera la question de l'élargissement du groupe des donneurs potentiels d'organes, toutes catégories confondues. En somme, quand bien même des lois encadreraient les attitudes et décisions souhaitables en réanimation, dont l'issue pourrait être le prélèvement d'organes, les décisions à prendre *in situ* et les actes à réaliser sur les patients continueront de susciter des dilemmes moraux pour les acteurs et pour les équipes. Ces conflits de valeurs tiennent notamment à des interprétations divergentes voire irréconciliables de principes (respect de la vie, principe de compassion, etc.), pourtant également admis par l'ensemble des parties concernées. La variabilité des interprétations et le désaccord moral profond sont attestés par la sociologie¹⁰. Du fait de cette irréductibilité, il importe, d'une part, de faire droit au compromis – et pas seulement au consensus – et, d'autre part, d'organiser le désaccord.

Nous montrerons qu'il est préférable de ne pas vouloir systématiquement régler les conflits éthiques, dans le champ médical, définitivement sous la forme d'un consensus *moral* – largement inatteignable – mais qu'il est en revanche souhaitable et nécessaire d'organiser un *modus vivendi* responsable – plutôt que de vouloir le dépasser comme le souhaiterait Rawls dans un consensus par recoupement¹¹. En effet il n'y a pas de raison d'admettre que certaines valeurs morales, pour des raisons contingentes, trouvent moins à s'exprimer dans les institutions publiques que d'autres types de valeurs. Notre objectif sera donc d'identifier les moyens d'organiser la coexistence et l'expression séparée des convictions dans les institutions, d'une manière qui ne mène pas au conflit. Nous préciserons les conditions de la confrontation et du compromis entre les conceptions morales, dans l'organisation hospitalière et les services de réanimation. Pour ce faire, nous placerons au centre de la réflexion le modèle de la *discussion menant à un compromis*, qui n'annule pas les divergences de vue – fondées sur des raisons compréhensibles par tous – et laisse ouverte la possibilité de remises en cause ultérieures. Cette « organisation du désaccord » présente au moins deux volets concernant, d'une part, les conditions de l'expression du désaccord et, d'autre part, les pratiques institutionnalisées.

3. Du consensus au compromis

3.1 Conditions de l'expression des désaccords éthiques

Dans le modèle de la discussion menant à un compromis, la prééminence est accordée aux arguments moraux, en particulier parce que les critères médicaux ne suffisent pas à emporter l'accord ni à susciter le consensus. Or les valeurs morales ont un rôle à jouer dans les institutions publiques et les organisations sociales. Il n'y a pas de raison pour que ces valeurs y aient moins de poids que d'autres types de valeurs, de nature pragmatique ou utilitariste par exemple. D'un point de vue formel et général, la volonté de privilégier le compromis sur le consensus appelle l'institutionnalisation de lieux d'expression et de caractérisation claire des

¹⁰ Paillet A (2007) Sauver la vie, donner la mort. La Dispute, Paris, p. 14. Memmi D (2003) Faire vivre et laisser mourir. La Découverte, Paris.

¹¹ Arnsperger C, Picavet E (2004) More than *modus vivendi*, less than overlapping consensus : towards a political theory of social compromise. Information sur les sciences sociales 43 (2): 167-204.

désaccords (tels que les réunions « assises » d'équipe, les staffs d'équipe qu'ils soient décisionnels ou non, les temps de réflexion *a posteriori* sur les cas qui ont suscité des dissensus irréductibles dont la désirabilité est rappelée par le *Manuel de Certification des Établissements de Santé* dans sa version 2007). Néanmoins il faut encore, dans ces lieux, envisager et consolider les conditions permettant que divers types de raisons interviennent et s'expriment dans l'élaboration des décisions.

Nous avons précédemment exposé les vertus de l'éthique de la discussion. Néanmoins les conditions concrètes de la discussion présentent leurs contraintes propres. En particulier, les partenaires sont, dans les rapports sociaux – ainsi qu'en témoigne la sociologie –, installés dans des positions inévitablement asymétriques, du fait notamment des rapports hiérarchiques au sein des établissements et des institutions de santé. Tel est le cas également, en réanimation, au sein de l'équipe médicale elle-même¹², notamment entre personnel médical et paramédical, entre les soignants et les familles, ou enfin dans les prises de positions lors de débats publics sur ces questions controversées. Or il est décisif que le compromis auquel on parvient finalement, à quelque niveau que ce soit, ne dépende pas exclusivement des positions initiales de force ou de faiblesse des partenaires de la discussion. Un climat de confiance doit autoriser chacun à exprimer son assentiment ou à émettre des réserves.

Lorsqu'un avis différent est formulé, une attention particulière doit lui être portée afin de préciser les éléments qui en sont à l'origine. Un désaccord profond de l'un des participants à partir d'arguments solides et éprouvés doit entraîner une prise de décision différée et conduire, lorsque les circonstances le permettent, à reporter la décision. Ce souci constitue l'un des éléments d'une institutionnalisation du désaccord et l'une des voies de l'implémentation du dialogue argumenté entre les participants à la décision et, plus largement, entre les personnes concernées par la décision. Des précédents existent. On pourrait considérer que toute personne *impliquée* dans la décision, si elle a le sentiment qu'une autre partie n'a pas comme principal objectif l'intérêt du patient ou le respect de sa volonté, a une obligation d'objection conformément aux initiatives de partage de la décision en néonatalogie prises aux États-Unis à partir de la fin des années 1990.

Il importe également d'être attentif au fait que (a) toutes les personnes concernées par la décision – soignants et non-soignants dans les services de santé, parties concernées par la législation d'une pratique médicale ou thérapeutique innovante mais moralement controversée – aient une même chance de contribuer à la constitution d'un compromis équitable ainsi que (b) des chances équitables de contestation des pratiques et des droits controversés, des pratiques sociales dominantes ou des principes publiquement reconnus. Des chances de contestation *efficace* des « opposants » doivent être ménagées et préservées.

On doit encore se soucier de ce que (c) certaines règles pragmatiques de l'argumentation soient respectées comme le fait que chaque personne concernée – et pas seulement les personnes responsables de la décision¹³ – ait eu les possibilités de donner son adhésion de plein gré et qu'aucun des participants n'impose aux autres l'issue des dilemmes envisagés, comme ce pourrait être le cas dans des rapports hiérarchiques figés entre membres des équipes soignantes (*i.e.* entre soignants et non-soignants), ou bien concernant des positions idéologiques minoritaires dans une société majoritairement libérale¹⁴. S'ajoutent à ces conditions (d) le souci de faire barrage aux objections *ad hominem* – écartant par exemple, au nom de leur déraisonnabilité, les arguments rapidement qualifiés de magiques ou d'« ethniques », dont on juge qu'ils sont non universalisables ou qu'ils ne manifestent pas une

¹² Paillet A (2007) Sauver la vie, donner la mort. La Dispute, Paris, p. 66.

¹³ Par opposition à la distinction fréquente, dans les services hospitaliers, entre collectif de décision et collectif de discussion (voir Paillet A (2007) Sauver la vie, donner la mort. La Dispute, Paris, p. 63).

¹⁴ Voir sur ces questions communicationnelles, Pourtois H (2005) Délibération, participation et sens du désaccord. *Ethique publique* 7(1), p. 145-54.

distance réflexive suffisante, notamment lorsque parce qu'ils sont formulés par des groupes désavantagés par les normes sociales dominantes ; (e) la volonté d'éviter que les controverses ne donnent lieu à des formes de « délibération enclavée »¹⁵ fondée notamment sur des disparités d'appartenance professionnelle.

(f) On pourrait enfin proposer des mécanismes, tels que ceux dont les arguments l'ont emportés, soient en mesure d'intérioriser, dans leurs décisions, les frustrations et l'indignation éthique de ceux dont les arguments n'ont pas été retenus, en évitant par exemple aux opposants de pratiquer des gestes avec lesquels ils se sont montrés en désaccord. Par là on tiendrait compte des limites de ce qui est acceptable pour chacun.

Ces conditions permettraient que les discussions satisfassent le principe d'*impartialité* et offrent une issue aux demandes de reconnaissance concurrentes. L'intérêt d'un modèle privilégiant le dialogue sur le consensus tient notamment à sa capacité d'atténuer l'inégalité de traitement des individus, dont les valeurs personnelles resteront sans incidence sur l'issue des situations considérées. Plus généralement, la reconnaissance de l'irréductibilité de l'antagonisme des valeurs, des critères de jugement ou des préférences – fondés sur de bonnes raisons – revient à prendre en compte le pluralisme dans sa radicalité et à lui conférer une *expression institutionnelle réelle*.

Ces précautions, définissant les conditions d'une discussion éthique, n'ayant pas pour but de convertir le désaccord en consensus, demeureront, au terme de l'échange, des divergences sans rapport avec la validité de la décision ni avec le respect des conditions dans lesquelles la discussion s'est déroulée. Le dissensus doit être accepté, toléré et reconnu comme l'une des possibilités intrinsèques des procédures de dialogue identifiées, par ailleurs, comme les garants de la valeur éthique des décisions finalement prises. Le désaccord surviendra d'autant plus que l'expression équitable des convictions de chacun sera respectée. Une strate supplémentaire d'institutionnalisation du désaccord doit donc être élaborée car certains acteurs peuvent éprouver un sentiment de transgression, suscité aussi bien par des convictions éthiques que par des expériences personnelles antérieures difficiles. Nous verrons qu'elle ne concerne plus seulement les conditions de l'expression des désaccords mais les incidences de ces derniers sur les pratiques. Il s'agira, dans cette perspective, d'organiser le « vivre ensemble » et le « travailler ensemble » de personnes ne partageant pas les mêmes convictions éthiques sur ces questions.

3.2 Conditions de la légalisation de pratiques controversées

La question de l'institutionnalisation du désaccord, autour de pratiques controversées, revient à s'interroger sur l'insertion des valeurs morales – respect de la vie, souci de la fin de vie, souci de sauver des vies, etc. – dans les institutions et sur la manière d'y concrétiser des exigences morales précises. S'agissant de valeurs très générales comme les droits fondamentaux (ou par exemple l'obligation de soins), un large accord se dégage le plus souvent. Néanmoins cet accord n'exclut pas que certains aspects, certaines interprétations ou détails du système juridique considéré paraissent radicalement inacceptables à certaines personnes. Quand bien même, d'un point de vue politique et dans une perspective instrumentale, on attendrait des citoyens qu'ils admettent que leurs différends sur l'interprétation des droits généraux proclamés sont secondaires, cette perspective instrumentale ne constitue en rien une exigence *morale* légitime ni ne signifie que cette convergence soit une direction *souhaitable* du remaniement des valeurs personnelles des individus. Dès lors, des mesures respectant les valeurs lésées doivent être recherchées.

¹⁵ Voir Sunstein C (2002) The Law of Group Polarization. The Journal of Political Philosophy, 10(2), p. 175-95.

Dans la mesure où dans bien des situations concrètes de la vie collective plusieurs types de « bonnes raisons » peuvent coexister et, par conséquent, conduire à adopter ou à rejeter telle ou telle norme fondamentale (comme le respect de la fin de vie ou la non instrumentalisation du corps humain), il serait préférable de retenir certaines de ces normes à titre *provisoire*. Le statut du provisoire serait alors valorisé comme une solution intrinsèquement satisfaisante à certains types de problèmes éthiques plutôt que tenu pour un défaut ou une insuffisance du système. Ce statut s'incarne aussi bien dans des dispositifs de révisabilité des lois, associés à une temporalité déterminée, que dans des autorisations de pratiques controversées fondées sur des conditions strictement et spécifiquement définies, elles-mêmes éventuellement révisables (ce qui correspond à un régime d'autorisation encadrée), ou dans l'instauration de régimes d'interdiction juridique avec dérogation. Ce faisant, on prendrait en considération les convictions éthiques des parties en présence sans privilégier l'expression de certaines valeurs morales plutôt que d'autres, exclusivement celles de l'éthique de la vie ou celles de l'éthique de la qualité de vie par exemple. Les bénéfices de ce type de dispositions ne sont pas négligeables, s'agissant de l'adoption de pratiques controversées qui, dans un premier temps, peuvent susciter des oppositions fortes comme l'inclusion des patients de la classe III de Maastricht dans les donneurs potentiels pour le prélèvement d'organes.

L'adoption de ce type de dispositif législatif a connu un précédent, souvent plébiscité sur la scène publique en France, avec la révisabilité des lois de bioéthique. Il s'agissait d'élaborer, dans le dialogue et le compromis, des solutions acceptables en matière de bioéthique institutionnelle parce qu'elles témoignaient des critiques, des doutes et des refus existant entre les parties en présence. Les premières lois de bioéthique ont été adoptées en France en 1994. Une première révision en a été faite avec la loi n° 2004-800 du 6 août 2004. La préparation de la dernière révision de la loi de bioéthique a eu lieu dans le cadre d'« États généraux de la bioéthique » auxquels le grand public a pris part. En somme, jusqu'en 2009, les lois de bioéthique étaient soumises à un réexamen graduel et périodique. Ce type de dispositif trouve également un écho à l'échelon européen avec la « révision à mi-parcours » de la Stratégie européenne sur les sciences de la vie et la biotechnologie ou avec l'Agenda de Lisbonne sur la recherche. Il peut également s'incarner dans l'institutionnalisation d'une évaluation régulière de l'application de lois, suscitant des divergences morales irréductibles, par le Parlement par exemple ou toute autre instance appropriée, dans des ajustements réguliers et programmés de la loi, s'agissant d'évolutions technologiques prévisibles et de situations innovantes induites. Ces dispositions permettent ainsi de préserver des chances équitables de contestation de droits controversés, de principes publiquement reconnus ou de pratiques médicales innovantes mais controversées.

Autrement formulée, cette exigence en matière législative revient à ne rien institutionnaliser qui soit inacceptable pour les parties en présence. Cette préoccupation incarne, en particulier, la volonté de ne pas élaborer des dispositions juridiques qui soient le reflet d'un système de pensée à la fois particulier et englobant¹⁶ d'une part et qui, d'autre part, ne comportent rien d'absolument d'inacceptable pour chacune des parties en présence.

En effet, il importe que les principes mobilisés dans les organisations soient capables de respecter l'aspect multidimensionnel des références axiologiques pertinentes à propos d'un problème donné et soient le reflet du pluralisme éthique indéniable de nos sociétés. Dans le contexte français actuel de concurrence idéologique autour des valeurs morales, l'équilibre entre des revendications divergentes n'est pas toujours garanti. Or on pourrait attendre d'une législation en matière de bioéthique – ou ayant à encadrer des pratiques médicales éthiquement controversées – qu'elle établisse des garanties et des protections pour ceux qui

¹⁶ Picavet E (2006) L'inégalité face aux principes publics. *Humanistyka i przyrodoznawstwo*, Olsztyn, 12, p. 25-44.

jugent inacceptable ce qui fait l'objet même des revendications et des attentes des autres¹⁷. Ainsi on éviterait des configurations où des dispositions légales sont injustes aux yeux de certains et des dispositions illégales justes. Tel sera très certainement le cas si, dans l'état actuel de la législation, le prélèvement d'organes sur patients pour lesquels une décision d'arrêt de soins a été prise, était comme tel et sans médiation, autorisé en France. On tiendrait alors compte des frustrations et de l'indignation éthique de ceux dont les valeurs n'ont pas été retenues, sans imposer à aucune des parties des valeurs qui lui sont étrangères.

Ce type de précaution pourrait également contribuer à une limitation de la discrimination éthique – en l'occurrence, à l'encontre de certains profils éthiques légitimes (*i.e.* raisonnables et ouverts au dialogue) – dans les professions de la recherche et de la santé, notamment à l'entrée de certaines filières d'études et sur les lieux où sont mises en œuvre les pratiques en débat. L'évolution de nos sociétés dans une direction qui peut être qualifiée de « libérale » risque en effet de donner lieu à une aggravation prévisible des tensions éthiques dans les professions médicales, entre patients et soignants, ainsi qu'à un accroissement de possibles pressions familiales en faveur de soins contraires à l'éthique individuelle, à l'association arbitraire d'un certain « profil » éthique à un ensemble de professions médicales ou de recherche, en violation de la neutralité, jugée souhaitable en particulier dans le secteur public, à l'égard des convictions individuelles.

4. Organiser les pratiques

Cette institutionnalisation du désaccord éthique appelle une organisation spécifique de la confrontation des conceptions morales, dans la sphère publique comme dans les organisations sociales, de telle sorte que les convictions puissent s'exprimer et coexister sans conduire au conflit. La prévalence de certaines valeurs plutôt que d'autres impose un préjudice réel à une partie des acteurs, saisissable aussi bien dans le déploiement de l'existence ordinaire que sur les lieux de travail. Lorsque les oppositions et les divisions ont une base éthique, les individus peuvent éprouver une réelle difficulté à vivre et à travailler ensemble, *i.e.* à coexister pacifiquement et à coopérer, en particulier lorsque l'on songe aux situations évoquées. L'« organisation du désaccord », dont la pertinence et l'utilité se vérifie dans toutes les pratiques suscitant des dilemmes moraux ou propices à en engendrer, présente plusieurs dimensions. Elle concerne aussi bien le dialogue entre convictions divergentes, comme nous l'avons vu, que l'organisation des services ayant à mettre en œuvre des pratiques controversées. L'attention à la manière dont des exigences morales précises sont concrétisées dans les institutions demande d'identifier, de la façon la plus exhaustive possible, les procédures respectant les valeurs lésées et les convictions morales des individus.

4.1 Du côté des soignants

Le respect des convictions individuelles trouve déjà, dans l'exercice médical, son expression pratique dans la clause de conscience (art. R. 4127-47 al. 2 et 3 du code de la santé publique)

¹⁷ Ces garanties permettraient de ne pas heurter certaines convictions morales par l'autorisation d'actes dont les finalités sont mal identifiées et dont l'interdiction ne pénalise ni la recherche ni la pratique médicales mais qui paraissent inacceptables à une partie des citoyens (on pense en particulier au clonage dit thérapeutique, à la création de chimères [homme-animal] à l'occasion d'expériences ou à l'expérimentation sur l'embryon humain avec destruction). On ne peut en effet omettre que, dans le contexte actuel, les laborantins, les membres des équipes hospitalières, les étudiants de médecine, les membres des familles concernées subissent des pressions éthiques.

mais le dispositif doit être complexifié. Dans la mesure où certains acteurs peuvent éprouver un sentiment de transgression, il est requis de ne pas demander aux personnes qui l'éprouvent (médecins ou paramédicaux) d'exécuter des gestes contraires à leurs convictions, fondamentales, dans des situations spécifiques, en particulier s'agissant des arrêts de soins. Or on observe aux États-Unis par exemple, concernant l'euthanasie, que seuls 43 % des praticiens décidant une injection létale la pratiquent eux-mêmes¹⁸. Dans les autres cas, l'infirmière (57 %) ou un collègue (32 %) effectuent l'acte, ou une prescription simple d'augmenter les doses de médicaments type opioïdes ou barbituriques (11 %). Pourquoi le responsable de la décision n'en est-il pas son exécutant comme le suggérait jadis le CCNE dans son Avis n° 65 s'agissant de la réanimation néonatale ?

Afin de limiter les préjudices subis par certains acteurs, des « parois » éthiques – dont l'instauration est à la fois désirable et dangereuse – offrirait une issue qui n'aurait pas le caractère exceptionnel du recours à la clause de conscience. Elles constitueraient une solution pour les soignants qui ont des appréciations divergentes du moralement licite et de l'illicite, en particulier pour ceux qui préfèrent ne pas intervenir dans la limitation des actes thérapeutiques, dans des contextes qui leur paraissent moralement problématiques et, dans un autre domaine, pour ceux qui ne souhaitent pas pratiquer d'interruptions médicales de grossesse, au troisième trimestre de la gestation.

Ce type de dispositif assurerait aux individus des garanties minimales les préservant des effets néfastes, dans leur propre vie et sur leur lieu de travail, de la prévalence de conceptions éthiques qui ne sont pas les leurs mais qui motivent des pratiques ne leur semblant pas éthiquement acceptables. Il contribuerait également à assurer une certaine égalité de traitement des individus, au regard de leurs convictions morales et favoriserait une meilleure collaboration des équipes médicales. Il a déjà des précédents, en France, avec l'inclusion de l'objection de conscience dans les formes d'accomplissement du service national.

Les équipes médicales pourraient également être constituées, lorsque la démographie le permet, sur la base d'affinités éthiques partagées. Cette solution exige corrélativement que l'orientation éthique des équipes soit clairement identifiable, pour les soignants comme pour les patients susceptibles de bénéficier de leurs services.

La *segmentation institutionnelle* sur une base éthique des pratiques présente plusieurs bénéfices puisqu'elle permettrait aux individus de choisir les institutions qui leur conviennent, sans cautionner par leur présence ce qu'ils jugent inacceptable, particulièrement dans un système de santé, de recherche ou d'enseignement supérieur. Elle contribuerait à garantir aux usagers du système de soins – mais aussi aux chercheurs et aux étudiants – la possibilité d'opérer des choix d'appartenance conformes à leurs convictions.

4.2 Du côté des patients et des familles

On peut imaginer que les patients puissent avoir à faire – lorsque cela est possible – à des services de santé, clairement identifiables et spécifiquement désignés comme tels, avec lesquels ils partagent des convictions éthiques fondamentales *concernant la vie et la mort*. Il ne s'agit pas, par ce biais, de justifier l'instauration d'options éthiques relatives à *toutes* les modalités selon lesquelles sont dispensés des soins, dans des établissements de santé, mais concernant *spécifiquement* celles qui convoquent des enjeux vitaux et à laquelle échappe, par exemple, le souhait d'être soigné par une personne de son sexe.

De la même façon, la clause de conscience, qui permettrait aux personnes de choisir leur propre définition de la mort parmi un éventail d'options socialement acceptables, constitue un

¹⁸ Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S et al. (1998). A national survey of physician assisted suicide and euthanasia in the united states. N Engl J Med 338, p. 1193-201.

dispositif éthiquement pertinent. Les dispositions législatives prises au Japon et respectant la pluralité des convictions morales, concernant l'état de mort encéphalique, en sont l'illustration et sont exemplaires en termes d'acceptation et de reconnaissance institutionnelles d'une diversité éthique légitime. Le Japon est en effet le seul pays au monde – si l'on excepte, dans une certaine mesure, l'État du New Jersey aux États-Unis – qui autorise les individus à choisir leur définition de la mort, cardiaque ou cérébrale, lorsque se pose la question du prélèvement d'organes. La reconnaissance légale de la mort encéphalique au Japon, à la fin des années 90, a en effet été suivie de l'adoption d'une disposition particulière, prise en 1997, qui stipule qu'en matière de prélèvement d'organes le donneur potentiel doit, d'une part, avoir mentionné par écrit qu'il agréait à la définition de la mort encéphalique comme critère de la mort, et d'autre part qu'il se soit positionné en faveur du don d'organes et que sa famille accepte ce choix. Ce type d'institutionnalisation des divergences éthiques constitue un exemple paradigmatique auquel une attention spécifique doit être portée.

Conclusion

Dans ce qui précède, nous avons voulu montrer que l'institutionnalisation du désaccord – de ce fait, organisé –, assortie d'options individuelles ouvertes au choix, peut être une réponse satisfaisante au pluralisme moral et à l'expression des convictions éthiques profondes des individus, s'agissant de questions médicales ayant pour issue la vie ou la mort. Elle n'est en aucun cas synonyme d'un « communautarisme éthique » mais vise à la fois à assurer la coexistence et la coopération d'individus, entretenant des opinions éthiques radicalement divergentes, à apporter une solution au pluralisme éthique radical qui caractérise nos sociétés, à prendre en considération les torts subis par les individus, du fait de ces divergences et de la consécration sélective de certains principes, dans des sociétés libérales et technologiquement avancées. L'organisation du désaccord ainsi construite répondrait mieux à la réalité de l'interaction sociale qu'un improbable et introuvable consensus moral ou que la justification – y compris morale – de la transgression de la loi, inévitablement source de confusion.