

ENQUÊTE SUR LA NOTION DE QUALITÉ DE LA VIE

ANE FAGOT-LARGEAULT*

La première version du travail sur la qualité de la vie fut présentée et discutée au Centre de philosophie du droit, en mars 1990. L'article rédigé parut en 1991 dans un numéro des *Archives de philosophie du droit*. C'est ce texte qui est présenté ici. Il a été reproduit en 1992 dans un volume qui faisait suite au symposium international sur la Clinimétrie, organisé à Paris en avril 1991 par la Fondation pour la recherche thérapeutique. Excellamment traduit en anglais par Malcolm Forbes, l'article est ensuite paru dans un volume de la collection *Philosophy and Medicine*, dirigée par H.T. Engelhardt, Jr. et S.F. Spicker. La série « diversité de la vie » de l'Université de tous les savoirs (Utls), en juillet 2002, fut l'occasion d'une nouvelle réflexion sur le thème, et d'une conférence dont le texte a été publié dans la série Utls. Les références sont :

Fagot-Largeault A., 'Réflexions sur la notion de qualité de la vie', *Archives de philosophie du droit*, Volume «Droit et science», 1991, 36, p. 135-153. Repr. in: Robert Launois & François Régnier, éd., *Décision thérapeutique et qualité de vie*, Paris, John Libbey Eurotext, 1992, p. 83-100. Engl. transl. M. Forbes, in : Lennart

* Professeur au Collège de France (Chaire de philosophie des sciences biologiques et médicales) et psychiatre à l'Assistance Publique de Paris. Membre du Haut Conseil de la science et la technologie.

Nordenfelt, ed., *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*, Dordrecht, Kluwer, Philosophy of Medicine Series n° 47, European Subseries n° 1, p. 135-160.

Fagot-Largeault A., 'Diversité humaine et qualité de vie', in: *Université de tous les savoirs. Qu'est-ce que la diversité de la vie ?*, dir. Yves Michaud, Paris, Odile Jacob, 2003, p. 305-322.

Enquête sur la notion de qualité de la vie

RÉSUMÉ

La notion de « qualité de la vie » est dans l'air du temps. Les réflexions qui suivent l'abordent sous l'angle médical (« health-related quality of life » : HQL). Prenons un exemple. Dans le traitement des maladies chroniques, il ne suffit plus de prouver qu'un schéma thérapeutique nouveau est efficace et dépourvu de toxicité. Il faut prouver qu'à efficacité et toxicité comparables à celles du traitement standard, le nouveau traitement donne aux malades une qualité de vie meilleure. Ainsi l'hypertension artérielle (HTA) est facilement contrôlée par toutes sortes de médicaments peu toxiques aux doses efficaces, mais leurs effets secondaires (cauchemars, diminution des performances sexuelles, état dépressif) sont souvent mal supportés, occasionnant des abandons de traitement. De grands efforts ont été déployés, avec l'aide de l'industrie pharmaceutique, pour trouver quels schémas thérapeutiques traitent l'HTA de façon techniquement satisfaisante, sans détériorer la qualité de vie¹.

On commencera par observer que faire intervenir des considérations de quantité-qualité de vie pour aider à résoudre un « dilemme » médical n'est pas une nouveauté. Ce qui est rela-

¹ S. H. Croog, S. Levine, M. A. Testa, B. Brown, C. J. Bulpitt, C. D. Jenkins, G. L. Klerman, G. H. Williams, « The Effects of Antihypertensive Therapy on the Quality of Life », *New England Journal of Medicine*, 1986, 314, p. 1657-1664.

tivement nouveau, dans nos sociétés démocratiques, est l'effort fait pour rendre ces considérations explicites, les argumenter publiquement, justifier les choix qu'on est obligé de faire, en raisonnant sur le nombre et la valeur des années de vie « gagnées » selon les stratégies thérapeutiques. Tout le monde n'aime pas ce genre de calcul. Schématiquement, l'aversion pour les arguments du type quantité-qualité de la vie dénote une préférence pour des théories morales d'inspiration déontologique (morales du devoir), tandis que le recours à ce type d'argument dénote une préférence pour des théories d'inspiration utilitariste (morales téléologiques : morales du bien ou du bonheur). On suivra d'abord les utilitaristes en définissant l'action bonne, ou la décision éthique, comme celle qui maximise une quantité pondérée par une qualité. On montrera que, s'étant vaillamment lancés sur la voie de la rationalité calculatrice, les théoriciens de la lignée utilitariste ont mis en évidence les paradoxes et apories auxquels elle aboutit, dans le domaine de la santé comme ailleurs. Leurs ardeurs rationnelles en ont été tempérées de scepticisme. On rejoindra alors les tenants de la position déontologique, en posant un principe du caractère « sacré » de la vie humaine, qui exclut absolument le calcul qu'une vie a plus ou moins de valeur qu'une autre. On verra qu'en fait, par compassion ou réalisme, les partisans du respect « absolu » ont toujours subrepticement réintroduit dans la pratique les nuances relatives qu'ils récusent en théorie. Si dans les faits chacun finit par frôler la solution de l'autre, il reste qu'il y a là deux manières différentes dans leur esprit d'affronter des choix difficiles. Cela est important à considérer. En effet, les solutions procédurales, qui permettent de ne pas prendre position sur le fond, et d'aboutir néanmoins à des décisions par voie négociée, restent inconfortables si les parties en présence ne comprennent pas leurs désaccords.

ABSTRACT

The notion of «quality of life» is very much in the air these days. The reflections that follow consider it from the medical point of view («health-related quality of life»: HQL). Let me offer an example. Concerning the treatment of chronic diseases it is no longer enough to prove that a new therapy is effective and non-toxic. It has to be proved that in the case of efficacy and toxicity comparable to those of standard treatment, the new treatment gives the patient a better quality of life. Thus for instance arterial hypertension (AHT) can easily be controlled by a variety of drugs that have little toxicity at effective dosage levels but have side-effects (nightmares, diminished sexual capacity, depression) which are often so difficult to bear as to cause the abandonment of treatment. During the past ten years great effort has been devoted - with the aid of the pharmaceutical industry -- to attempt to ascertain what therapies offer a technically satisfactory treatment of AHT without involving a deterioration in quality of life [see e.g. 11].

I begin by observing that there is nothing new about introducing considerations of quantity/quality of life to aid in resolving a medical «dilemma». What is relatively new, in democratic societies, is the effort to make these considerations explicit, to argue them publicly and to justify the choices that have to be made, this in terms of the number and value of the years of life «gained» by means of a particular therapeutic strategy. Not everyone appreciates this type of calculation. Putting it broadly, the aversion to the sort of argument involving quantity/quality of life seems to denote a preference for a deontological ethics (morality based on duty), whilst the recourse to such argument denotes a preference for a utilitarian ethics (morality with a teleological foundation, oriented towards the maximum good or happiness). I shall first follow the utilitarians in defining good action, or the ethical decision, as that action/decision which maximizes a quantity adjusted by a quality. I shall show that utilitarian theorists, having valiantly set off

down the road of calculative rationality, have made manifest the paradoxes and aporias to be encountered at the end of this road, not only in the domain of health but elsewhere. This encounter has caused their confidence in rationality to be tempered by scepticism. I turn to the deontologists, who assume the principle of the «sacred» character of human life, which completely excludes any calculation whereby one life is taken to have more or less value than another. However, we shall see that, be it from compassion or from a sense of realism, the supporters of «absolute» respect for life surreptitiously reintroduce in practice the case-dependent nuances they reject in theory. Yet even though in fact there finally turns out to be an overlapping of the two types of solution offered, it remains true that there are two distinct attitudes with regard to the confronting of difficult choices. This it is important to bear in mind. The fact is, procedural solutions that involve the possibility of arriving at decisions by way of negotiation without taking a position regarding fundamentals, remain a source of unease especially if the parties confronting each other do not grasp their lack of agreement.

Jay Katz raconte l'histoire d'un médecin hospitalier français, qui (au début des années 1960) ayant diagnostiqué chez un patient originaire de la campagne une insuffisance rénale chronique, expliqua à celui-ci le caractère inexorablement progressif de la maladie, et le laissa rentrer chez lui². Katz assistait à la consultation, il fut bouleversé. Après le départ du malade, il demanda au praticien pourquoi il n'avait pas mentionné la possibilité d'une hémodialyse chronique itérative. Celui-ci répondit qu'il eût été cruel d'en parler. Pour bénéficier de l'hémodialyse, il fallait que le patient se rapproche d'un grand centre hospitalier. « Un paysan de cet âge transplanté dans une grande ville ne s'adapte pas ». Le praticien avait jugé que pour cet homme une survie moins longue dans son

² Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*, New York & London, Free Press & Collier Macmillan, 1984, p. 5.

cadre familial était préférable à une survie prolongée dans un cadre détérioré. Katz ne conteste pas qu'il faille préférer la qualité de la survie à sa durée. Il regrette seulement que le malade n'ait pas pu exprimer cette préférence lui-même. (Aujourd'hui le malade et sa famille seraient associés à la décision).

La pratique médicale a toujours comporté des dilemmes, choix tragiques ou douloureux auxquels on ne peut échapper. Les médecins et sages-femmes, dans le secret de leur conscience ou le colloque singulier avec les familles, ont toujours fait intervenir tacitement pour les résoudre une notion de valeur ou de qualité de la vie. Ainsi lors d'un accouchement difficile : de la vie de la mère et de celle de l'enfant, laquelle est la plus précieuse ? Ou lorsqu'un nouveau-né présente de multiples malformations : vaut-il la peine qu'on le ranime ? Quand les accouchements se faisaient en majorité à la maison, par des techniques manuelles, permettant à l'accoucheur de donner un coup de pouce à la nature, non d'y suppléer, les décisions étaient prises ponctuellement, ceux qui les assumaient répugnaient à en parler, la déontologie professionnelle se transmettait par l'exemple, beaucoup d'options restaient tacites. Depuis que les naissances donnent lieu à une prise en charge collective, dans des hôpitaux disposant d'un riche plateau technique, où l'on peut maintenir en vie de grands prématurés qui jadis n'auraient pas vécu, suppléer artificiellement à des déficiences naturelles du nouveau-né, corriger chirurgicalement des malformations graves, les dilemmes touchant par exemple l'arrêt ou la poursuite de la réanimation chez les nouveau-nés de faible poids sont évoqués dans les équipes soignantes, avec les familles, et, à cause du coût de la réanimation, par les administrations hospitalières³. Les situations se sont codifiées, les critères pronostiques ont été précisés,

³ Helga Kuhse & Peter Singer, *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford, Oxford University Press, 1985 ; P. Singer, « A Report from Australia: Which Babies are too Expensive to Treat? », *Bioethics*, 1987, 1 (3), p. 275-283.

des règles déontologiques ont émergé⁴. Cette évolution n'est pas réversible. On peut être nostalgique de l'état de choses précédent, où les difficultés étaient ignorées de la plupart, et où il y avait apparence que les choix se faisaient tout seuls. Mais on ne retourne pas à l'inconscience. Parler des « conduites à tenir »⁵, c'est tenter de les rationaliser, et même si cela aboutit à justifier les intuitions de la normativité spontanée, on ne peut pas économiser le travail de mise en forme.

Ce processus de rationalisation est manifeste dans une seconde série d'exemples, touchant les soins prodigués non plus au début de la vie mais vers sa fin⁶. La proportion croissante des personnes qui meurent à l'hôpital, à l'hospice (service de « long séjour »), ou en maison de retraite, a fait que la gestion de la mort est de moins en moins une affaire privée⁷. Les institutions où l'on meurt doivent avoir une politique de soins, dont elles ont à rendre compte aux familles et aux administrateurs de l'assurance maladie. De puissantes technologies permettent aujourd'hui de retarder la mort : dialyse péritonéale, ressuscitation cardio-respiratoire

⁴ M. Dehan, « Réflexions sur les problèmes d'éthique en réanimation néonatale et pédiatrique », *Presse médicale*, 26 mars 1988, 17 (11), p. 507 ; J.-Y. Goffi, « Argumentation éthique et justification démocratique à l'épreuve des avancées technologiques : le cas des enfants mal nés », texte d'une conférence (1989), communication personnelle.

⁵ David M. Eddy, « Practices Policies : Where do they Come From ? », *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 1990, 263, p. 1265-1275 ; tr. fr., « L'élaboration des 'conduites à tenir' », *JAMA-France*, 1990, 15 (204), p. 680-687.

⁶ H. Kuhse & P. Singer, « Age and the Allocation of Medical Resources », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1988, 13, p. 101-116.

⁷ President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical & Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-sustaining Treatment. Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington D. C., US Government Printing Office, 1983 ; Hastings Center, *Guidelines on the Termination of Life-sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Briarcliff Manor (NY), The Hastings Center, 1987.

(défibrillation-intubation-ventilation assistée), transplantation d'organe. Elles sont applicables même chez des gens très âgés et/ou très malades (atteints de cancer métastasé, de démence d'Alzheimer). Peut-on les leur refuser⁸ ? Les personnes en fin de vie ont parfois assez de lucidité pour exprimer une préférence, mais cela ne règle pas tous les problèmes : comment l'institution doit-elle répondre à une demande d'arrêt des soins, voire d'euthanasie ? Quand la lucidité fait défaut, ou que les questions n'ont pas été posées, quelle attitude doit avoir l'institution en cas de problème médical sérieux : par exemple, faut-il systématiquement entreprendre de ranimer toute personne qui fait un premier arrêt cardiaque ? Faut-il inscrire dans le dossier de certains pensionnaires, comme cela se fait en Amérique du nord, un « ordre de ne pas ranimer » ? Un des objectifs de la médecine a toujours été de « sauver des vies ». Mais on atteint des limites (rendues plus spectaculaires par les possibilités technologiques) où cet objectif perd son sens, soit parce qu'il apparaît « disproportionné » d'investir des moyens médicaux sophistiqués dans la prolongation de vies de qualité trop médiocre, soit parce que la rareté des ressources technologiques oblige à choisir les bénéficiaires : deux arrêts cardiaques se produisent en même temps, il n'y a qu'un seul défibrillateur..

Cette situation de rareté est illustrée par un dilemme que George Bernard Shaw mit en scène⁹. Une équipe de recherche expérimente un traitement salvateur de la tuberculose. Elle peut traiter n individus, elle en a recruté $n-1$, il reste une place dans l'essai. Deux candidats se présentent : une crapule de génie, et un honnête homme sans talent. Lequel prendre ? Le meilleur. Qui est le meilleur ?

Depuis qu'il y a un *droit à la santé*, corrélatif d'un *devoir de l'État* d'assurer à tous l'accès aux soins et de répartir équitablement

⁸ J. Pollini, M. Teissier, « Un dilemme difficile à résoudre : les malades âgés récusés pour le traitement par hémodialyse itérative. Problèmes éthiques ou choix médical ? », *Néphrologie*, 1990, 11 (Suppl.), p. 67-73.

⁹ George Bernard Shaw, *The Doctor's Dilemma* (1906).

les ressources de santé, le caractère limité de ces ressources (même si elles absorbent une part importante du PNB : en 1990, 10% aux Etats-Unis, 7 à 8% en Europe de l'ouest et 5,6% en Grande-Bretagne) oblige à penser globalement les questions de justice, à tenter d'optimiser l'utilisation des ressources disponibles, à éviter le gaspillage de ressources rares. En Grande-Bretagne où les économies imposées par le gouvernement conservateur au Service National de Santé (NHS) ont forcé une prise de conscience, la dialyse rénale a été soumise à une limite d'âge (≈ 65 ans) dans la plupart des centres du service public, et cette limite a été argumentée. Mettre sous dialyse aux frais de la collectivité une personne plus âgée a été considéré comme un gaspillage. En France la prise de conscience a été plus lente. Les « Etats généraux de la santé » n'ont pas suscité la réflexion publique escomptée. On se souvient du scandale créé dans l'opinion par la publication d'une circulaire « secrète » du Ministre de la santé, limitant la proportion des dialysés pouvant bénéficier d'un nouveau médicament coûteux (érythropoïétine). Ni le scandale, ni le secret, n'étaient des preuves de maturité politique. Il est évident qu'aucun système de santé ne peut offrir des prestations illimitées.

Résumons. Il y a toujours eu des dilemmes médicaux, liés à ce que la médecine sait et peut quelque chose, mais pas tout. Ces dilemmes ont longtemps été résolus de façon discrète et intuitive. Aujourd'hui des possibilités techniques accrues, le caractère plus souvent collectif des décisions, la nécessité de maîtriser les coûts de la santé, poussent à rendre ces dilemmes publics, et à ne plus se contenter de solutions intuitives.

Les débuts de la rationalité médicale moderne ont coïncidé (aux 18^e et 19^e siècles) avec un effort pour argumenter les décisions médicales en termes de *quantité de vie gagnée*¹⁰. Sous l'angle indi-

¹⁰ A. Fagot-Largeault, *Les Causes de la mort. Histoire naturelle et facteurs de risque*, Paris, Vrin, 1989, chap. 6, § 6.1.5.

viduel, la quantité de vie est sa durée, elle se mesure en nombre d'années. Sous l'angle collectif, la quantité de vie est la durée moyenne de vie d'une génération, ou espérance de vie. Lorsque Daniel Bernoulli (1760) discute des avantages et inconvénients de l'inoculation de pus variolique afin de prévenir la petite vérole, il calcule que si tout le monde était inoculé, la durée moyenne de vie passerait de 26 ans 7 mois à 29 ans 9 mois, un gain de plus de trois ans. Il conclut que, individuellement et collectivement, le bon choix est l'inoculation, malgré le risque, et compte tenu du risque (non négligeable) inhérent à l'inoculation. Quelques années plus tard, grâce aux travaux de Jenner, la technique s'est améliorée, on inocule du pus de vaccine (variole de la vache) au lieu de pus de variole humaine. Le risque est moindre. Duvillard (1806) calcule que si tout le monde était vacciné, l'espérance de vie passerait de moins de 29 ans à plus de 32 ans. Il conclut qu'il faut vacciner.

Ainsi on peut mesurer l'avantage d'une stratégie médicale par ses conséquences calculées, et admettant que « plus, c'est mieux », la meilleure stratégie est celle qui fait gagner le plus d'années de vie. C'est par un raisonnement de ce genre que médecins et hygiénistes au 19^e siècle s'attaquèrent d'abord aux maladies infectieuses, surtout à celles des enfants, qui lorsqu'elles sont vaincues fournissent de gros gains d'espérance de vie. Il y avait là un ordre rationnel des priorités. Après qu'on eut gagné à peu près tout ce qu'on pouvait sur ce front (la mortalité européenne globale diminua de moitié dans les vingt dernières années du 19^e siècle, tandis que celle des plus de 50 ans restait stable), on lutta au 20^e siècle contre les affections de l'âge mûr (accidents, alcoolisme, cancers broncho-pulmonaires), qui donnent, lorsqu'elles sont contenues, des améliorations moins spectaculaires mais encore appréciables de l'espérance de vie (celle-ci, en Europe, fut multipliée par trois entre 1780 et 1980). A présent on espère encore grignoter quelques années en s'attaquant aux maladies de la vieillesse, mais le problème de la qualité devient

alors crucial. Dans les pays développés il ne suffit plus de gagner des années de vie, il faut gagner en qualité.

Qu'une qualité de vie se mesure, c'est une idée au premier abord suspecte. Henri Bergson a développé des arguments célèbres contre la réduction du qualitatif au quantitatif, reprochant aux psychophysiciens d'avoir, pour rendre la psychologie « scientifique », fait passer contre toute vraisemblance des perceptions de grandeur pour des grandeurs de perception¹¹. Il est par exemple illégitime aux yeux de Bergson d'essayer de dire *de combien* une douleur est plus intense qu'une autre, deux sensations de douleur étant toujours qualitativement différentes. Mais la sémiologie médicale plaide contre le radicalisme bergsonien, en distinguant des qualités de douleurs (douleur pulsative, fulgurante, tormineuse, térébrante, exquise, etc.) et des intensités de douleur (une céphalée pulsative peut être plus ou moins forte). Les patients à qui l'on demande d'apprécier l'efficacité d'un antalgique ne jugent pas ridicule de trouver que tel antalgique atténue plus que tel autre leur douleur. On admettra ci-après que le bien-être peut avoir plusieurs composantes (« dimensions »), mais qu'à l'intérieur de chaque composante il admet le plus et le moins.

La qualité de la vie, sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne — santé, amour, succès, confort, jouissances — bref, le bonheur. Sous l'angle collectif, la qualité de la vie ne se réduit pas à la prospérité économique (niveau de vie et de développement), elle comporte des biens politiques (liberté, égalité, sécurité), des biens culturels (éducation, information, libre création), des ressources démographiques (taux de natalité convenable, population globalement en bonne santé, mortalité faible). La notion de qualité de la vie est sûrement pluridimensionnelle¹². Même en se limitant

¹¹ Henri Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, Paris, Alcan, 1889, chap. 1.

¹² C. Cohen, « On the Quality of Life: Some Philosophical Reflections »,

à ce qui, dans la qualité de la vie, tient à la santé (HQL), on a encore un concept pluridimensionnel. Rappelons la définition de l'OMS (1947) : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité »¹³. Les travaux sur les *profils*¹⁴ de HQL retiennent avec quelques variantes ces trois dimensions : fonctionnement physique, fonctionnement psychique, fonctionnement social¹⁵. Qu'à l'intérieur d'une dimension il y a des degrés dans la qualité du fonctionnement est assez facilement accordé : chacun comprend qu'une maladie ou une infirmité peut altérer plus ou moins gravement ses capacités physiques, par exemple, ou ses capacités mentales. S'il faut tenir pour indices d'altération les limitations « objectives » de performance ou les degrés « subjectifs » d'insatisfaction est déjà plus discuté. Les médecins auraient tendance à vouloir apprécier « objectivement » la perte de capacité qu'entraîne chez leurs patients une pathologie donnée. Mais on s'accorde aujourd'hui à penser qu'il vaut mieux demander l'avis (« subjectif ») des patients eux-

Circulation, 1982, 65 (suppl. 3), p. 29-33; L. Miller, M. Dalton, R. Vestal, J. G. Perkins, G. Lyon, « Quality of life, I : Methodological and Regulatory/Scientific Aspects », *Journal of Clinical Research and Drug Development*, 1989, 3, p. 117-128.

¹³ Sidney Katz, « The Science of Quality of Life (Editorial) », *Journal of Chronic Diseases*, 1987, 40 (6), p. 459-463.

¹⁴ En français *profil*, en anglais *profile*.

¹⁵ J. C. Flanagan, « Measurement of Quality of Life : Current State of the Art », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1982, 63, p. 56-59 ; L. B. McCullough, « Concept of the Quality of Life : a Conceptual Analysis », in N. K. Wenger, M. E. Mattson, C. D. Furberg, J. Elinson (ed.), *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*, London, MTP Press, 1984 ; Stuart R. Walker, Rachel M. Rosser (ed.), *Quality of Life : Assessment and Application*, Lancaster, MTP Press, 1988 ; J. E. Ware, « Standards for Validating Health Measures : Definition and Content », *Journal of Chronic Diseases*, 1987, 40, p. 473-480 ; P. Gérin, A. Dazord, J.-P. Boissel, M.-Th. Hanauer, « Assessment of Quality of Life in Therapeutic Trials », in G. Strauch & J.-M. Husson (ed.), *Recent Trends in Clinical Pharmacology*, Colloque INSERM n° 186, Paris, Editions INSERM, 1990, p. 143-163.

mêmes¹⁶. S'il est légitime de réduire un profil « structural » (pluridimensionnel) à un seul index (chiffré) d'altération de la HQL, et si cet index peut « rabattre » la qualité de la vie sur sa quantité, est encore plus débattu. Une méthode élégante pour mesurer la « perte » de qualité de vie entraînée par divers accidents de santé réalise juste cela. Cette méthode, proposée par une équipe de l'Université McMaster (Ontario) dans les années 1970, consiste à demander au sujet de comparer en pensée l'éventualité de vivre jusqu'à la fin de ses jours avec une maladie donnée, et l'éventualité de vivre moins longtemps, mais épargné par cette maladie¹⁷. Plus la maladie est redoutée, plus longue est la tranche de son temps que le sujet est disposé à échanger contre la possibilité d'être épargné. Cette méthode du « *time trade-off* » se situe dans le cadre conceptuel de la théorie de la décision sous incertitude¹⁸. Elle fournit une mesure de l'utilité, ou désirabilité, de divers états de santé. Des évaluations expérimentales faites sur quelques échantillons de population donnent, à titre indicatif, les résultats suivants. Si par convention vivre en pleine santé vaut 1, et être mort vaut 0, alors vivre sous traitement (avec effets secondaires) d'une hypertension artérielle vaut 0,95 — vivre avec un rein greffé vaut 0,84 — vivre sous dialyse itérative à l'hôpital vaut 0,57 — vivre avec une angine de poitrine sévère vaut 0,50 — vivre paralysé et cloué sur un

¹⁶ A. Campbell, « Subjective Measures of Well-Being », *American Psychologist*, 1976, 31, p. 117-124 ; J. L. Bernheim & M. Buyse, « The Anamnestic Comparative Self-Assessment for Measuring the Subjective Quality of Life of Cancer Patients », *Journal of the Psychological Society*, 1983, 14, p. 25-38 ; A. S. Detsky, J. R. McLaughlin, H. B. Abrams, *et al.*, « Quality of Life of Patients on Long-Term Total Parenteral Nutrition at Home », *Journal of General Internal Medicine*, 1986, 1, p. 26-33.

¹⁷ G. W. Torrance, « Health Status Index Models : A Unified Mathematical View », *Management Science*, 1976, 22, p. 990-1001.

¹⁸ Charles A. Holloway, *Decision Making under Uncertainty : Models and Choices*, Englewood Cliffs (N. J.), Prentice Hall, 1979 ; M. B. Jones, « Health Status Indexes : The Trade-Off between Quantity and Quality of life », *Socio-Economic Planning Sciences*, 1977, 11, p. 301-305.

lit d'hôpital (sans douleur) vaut 0,33 — survivre en état de coma végétatif chronique vaut moins que zéro¹⁹. D'autres évaluations ont été faites avec d'autres méthodes, les mérites respectifs des diverses méthodes ont été discutés, on a cherché quel degré de consensus les échelles obtenues sont susceptibles de réunir²⁰. Bref, un énorme travail a été fait pour construire des instruments de mesure simples et fiables de la HQL.

Qu'un individu puisse préférer abréger ses jours plutôt que de survivre dans des conditions qu'il juge incompatibles avec sa dignité, c'est une idée ancienne, et attestée dans la tradition philosophique. Socrate disait à ses juges qu'il aimait mieux mourir que de s'abaisser à les supplier²¹. Le sage stoïcien revendiquait la liberté de s'évader par la mort s'il est rendu captif²². Qu'on transpose cette attitude sur le plan collectif, pour élaborer une politique de santé, est une notion moins familière, mais qui ne peut pas ne pas venir à l'esprit devant certaines performances de la médecine contemporaine. Ainsi lorsqu'un cœur Jarvik fut greffé en 1982 au dentiste Barney Clarke, qui s'était porté volontaire pour l'expérience, et qu'à cause de la médiatisation de l'événement, tout le monde put se rendre compte que cet homme attaché à sa machine avait une survie mi-

¹⁹ G.W. Torrance, « Utility Approach to Measuring Health-Related Quality of Life », *Journal of Chronic Diseases*, 1987, 40 (6), p. 593-600.

²⁰ D. L. Patrick, J. W. Bush, M. M. Chen, « Methods for Measuring Levels of Well-Being for a Health Status Index », *Health Services Research*, 1973, 8, p. 228-245 ; R. M. Rosser, P. Kind, « A Scale of Valuations of States of Illness : Is there a Social Consensus? », *International Journal of Epidemiology*, 1978, 7, p. 247-358 ; P. Kind, R. Rosser, A. William, « Valuation of Quality of Life: Some Psychological Evidence », in M.W. Jones-Lee (ed.), *The Value of Life and Safety*, Amsterdam : Elsevier-North Holland, 1982 ; A. Heuse, « Naissance et évolution du concept d'évaluation de la qualité », *L'Hôpital belge*, 1983, 162, p. 10-25 ; Alain Leplège, *Epidémiologie et décision médicale. Aspects épistémologiques et éthiques*, thèse de doctorat de philosophie, Nanterre, Université Paris-X, 1991.

²¹ Platon, *Apologie de Socrate*, 178 e.

²² Epictète, *Entretiens*, Livre IV, 1 (29).

sérable, il fut publiquement évident qu'il y a des « services » que la médecine ne devrait pas offrir. Maintenir des malades en vie c'est bien : encore faut-il que leur survie soit tolérable. Si, de plus, cette survie de mauvaise qualité est obtenue à un coût exorbitant, on se dit que l'argent de la santé serait mieux placé ailleurs. Il y a des investissements ruineux qu'il faut savoir ne pas faire. Une sage gestion des budgets de santé, qui ne sont pas indéfiniment extensibles, nécessite une réflexion sur le rapport coût-efficacité (ou sur le rapport coût-bénéfice) des investissements consentis²³. Et l'efficacité d'une action de santé peut se mesurer à la quantité de vie qu'elle fait gagner, pondérée par sa qualité.

La notion de « *quality-adjusted life years* » (QALYs) a été proposée par certains médecins et/ou économistes de la santé pour rationaliser les décisions médicales²⁴. Si le QALY d'une année de vie en bonne santé est de 1, le QALY d'une année de vie en mauvaise santé est inférieur à 1. Si certaines survies sont pires que la mort, leur QALY est négatif. Le résultat escompté d'une action de santé est calculé en QALYs, ou en espérance de vie corrigée (« *quality-adjusted life expectancy* »). C'est un raffinement sur les calculs de Bernoulli et Duvillard. Une activité médicale est efficace ou fructueuse à proportion des QALYs qu'elle engendre. Elle est rentable à proportion que le coût de ces QALYs est faible. Encore une fois, la pondération d'une quantité de vie gagnée (ou d'une probabilité de survie) par sa qualité présuppose que la qualité peut se traduire en termes quantitatifs. Les partisans de ce style de rationalité disent que les malades comprennent fort bien les questions ainsi posées (et qu'ils préfèrent qu'on les leur pose plutôt que de choisir à leur place). Supposons une femme atteinte d'un cancer du sein.

²³ M. C. Weinstein, W. B. Stason, « Foundations of Cost-Effectiveness Analysis for Health and Medical Practices », *New England Journal of Medicine*, 1977, 296, p. 716-721.

²⁴ M. Lockwood, « Qualité de la vie et affectation des ressources », *Revue de métaphysique et de morale*, 1987, 3 (87), p. 307-328.

Les médecins lui disent : nous avons le choix entre deux stratégies thérapeutiques. L'une, avec mammectomie, a un taux de survie de 80% à cinq ans, mais vous acceptez une mutilation. L'autre, comportant seulement une tumorectomie, a un taux de survie un peu plus faible, mais vous conservez votre sein. Des personnes différentes choisiront différemment, mais de toute façon ce choix pour elles aura un sens. S'agissant de choix globaux, et non plus individuels, on a par exemple calculé par la méthode des QALYs qu'il vaut mieux créer des unités de transplantation rénale que des unités de dialyse, ou qu'il vaut mieux faire prendre des oestrogènes aux femmes ménopausées (pour combattre l'ostéoporose) que d'avoir à leur poser des prothèses de hanche quand l'ostéoporose entraîne des fractures²⁵. La règle est qu'un système de santé doit, pour bien servir ses bénéficiaires, produire le maximum de QALYs au moindre coût.

Pourtant, si la rationalité des QALYs paraît empreinte de bon sens dans les cas ordinaires, il n'est pas sûr qu'elle optimise la solution des dilemmes médicaux. Michael Lockwood, qui ne cache pas ses réserves, rappelle l'histoire du Comité de sélection du Centre d'hémodialyse de Seattle (familièrement appelé « *God Committee* »). Entre 1961 et 1967, les possibilités étant inférieures aux besoins, ce Comité fut chargé de choisir les personnes admises à bénéficier du rein artificiel. Il publia ses critères après coup, disant que pour désigner les meilleurs candidats au traitement, il avait pris en considération : « l'âge, le sexe, la situation de famille et le nombre de personnes à charge, le revenu, la qualification, la stabilité psychologique, les performances passées et le potentiel futur »²⁶. Autant dire qu'une personne âgée, célibataire, de faible niveau

²⁵ M. C. Weinstein, « Estrogen Use in Postmenopausal Women – Costs, Risks and Benefits », *New England Journal of Medicine*, 1980, 303, p. 308-316.

²⁶ Guido Calabresi, Philip Bobbit, *Tragic Choices*, New York, Norton, 1978, note de la page 233 ; cité in M. Lockwood, « Qualité de la vie et affectation des ressources », art. cit., p. 318.

socio-professionnel, n'avait aucune chance. On la laissait mourir de son insuffisance rénale. Il y a eu dans certains centres d'Amérique du nord des listes de critères (publiées) qui servent à établir un ordre de priorité des candidats en attente de greffe d'organe. Lockwood argumente que, plus les critères qualitatifs sont explicites et détaillés, plus ils risquent de conforter les préjugés de ceux qui appliquent les critères. Il note qu'en Grande-Bretagne très peu de personnes de race noire sont sous dialyse. Si des chirurgiens ont un seul rein (ou coeur, ou foie...) à greffer, et deux candidats dont la vie en dépend, et si l'un des candidats est jeune, blanc, diplômé, tandis que l'autre est vieux, noir, sans qualification, un calcul en termes de QALYs leur dira toujours qu'il faut soigner le premier. Lockwood rappelle qu'en 1986, lors de l'Assemblée annuelle de l'Association des médecins britanniques (BMA), un dilemme de ce genre souleva une tempête²⁷. A l'économiste Alan Maynard qui défendait les QALYs, expliquant qu'il serait irrationnel de mettre sous dialyse un vieillard cacochyme et de laisser mourir à côté de lui un homme jeune chargé de famille, le philosophe John Harris répondit que le calcul des QALYs était peut-être rationnel mais qu'il était injuste, qu'il entraînait une discrimination systématique contre les plus vieux et les plus faibles, et que s'il fallait choisir l'un des deux candidats, mieux valait le tirer au sort.

Deux rationalités s'opposent ici. Elles rejoignent deux grandes traditions de philosophie morale : d'un côté la tradition « téléologique » (J. S. Mill, reprenant la problématique aristotélicienne du Souverain Bien²⁸); de l'autre la tradition « déontologique » (I. Kant, qui refuse de dériver la loi morale d'une notion du Bien²⁹).

²⁷ M. Lockwood, art. cit., p. 313.

²⁸ John Stuart Mill, *Utilitarianism* (1861); tr. fr. P.-L. Le Monnier, *L'utilitarisme*, Paris, Alcan, 1889.

²⁹ Immanuel Kant, *Grundlegung zur Metaphysic der Sitten* (1785); tr. fr. *Fondements de la métaphysique des moeurs*, fin de la II^e section, in F. Alquié (éd.), *Œuvres philosophiques*, Paris, Gallimard, 1980-1986, vol. III.

Pour le moraliste « téléologique », l'objectif de la vie morale est de rendre le monde aussi bon qu'il peut l'être pour l'ensemble des êtres sensibles (exposés à souffrir). La question morale fondamentale est : quel est le meilleur état de choses ? La valeur d'un acte se mesure à ses conséquences. Est éthiquement correcte la conduite d'où résulte le maximum de bien (bonheur) et/ou le minimum de mal (malheur). L'utilitarisme classique (J. Bentham³⁰) postule que l'avantage global est la somme des avantages individuels, et prescrit de maximiser l'avantage ou « utilité ». Si l'on admet que les intérêts individuels peuvent entrer en conflit, et si l'on prescrit de maximiser l'intérêt global, on a une forme d'utilitarisme qu'Amartya Sen a proposé d'appeler « *welfarism* », où le bien de la communauté des êtres sentants peut impliquer un minimum de sacrifices individuels³¹. Un welfariste reconnaît qu'il y a des dilemmes moraux, et assume la responsabilité de les trancher, dans le sens de ce qui est globalement meilleur, ou moins mauvais. Ainsi le philosophe britannique Richard Hare argumente que l'interruption thérapeutique de grossesse peut être moralement bonne³². Un couple qui ne peut élever qu'un enfant choisit de supprimer un fœtus malformé pour refaire un enfant normal. Il remplace une vie déficiente par une vie de bonne qualité. Cela est conforme au principe du meilleur.

Le moraliste « déontologique » se tient responsable de sa propre attitude, non des conséquences qu'elle a sur l'état du monde. La question fondamentale est pour lui : où est mon devoir ? Car il y a des choses à quoi un être qui se respecte s'oblige (comme on dit, « noblesse oblige »). Et il y a des choses qu'un être qui se respecte refuse de faire. Le déontologue ne juge pas que le calcul des avantages soit immoral. Ouvrir des unités de transplantation rénale

³⁰ Jeremy Bentham, *The Principles of Morals and Legislation* (1789); tr. fr. E. Dumont in *Oeuvres de J. Bentham*, Bruxelles, Hauman, 1840, t. III.

³¹ A. Sen, « Utilitarianism and Welfarism », *Journal of Philosophy*, 1979, 76 (9), p. 464-489.

³² R. M. Hare, « Abortion and the Golden Rule », *Philosophy and Public Affairs*, 1975, 4, p. 201-222.

plutôt que des unités de dialyse, c'est un choix technique ; ce peut être un bon choix, qui rend une qualité de vie satisfaisante à un maximum d'insuffisants rénaux. Mais justement, le déontologue se refuse à subordonner la loi morale à une notion empirique du bien³³. Il y a un impératif (« catégorique ») qui transcende tout calcul du bien ou du bonheur. La dignité de l'existence d'un sujet moral n'est pas un bien négociable³⁴. Le déontologue juge par exemple qu'aucun être raisonnable ne peut vouloir sacrifier un malade à un autre. Certes, sur le plan émotionnel, on peut désirer sauver le jeune insuffisant rénal, diplômé et chargé de famille, plutôt que le vieil insuffisant rénal célibataire et sans qualification. Mais désirer n'est pas vouloir. Nul être raisonnable ne peut vouloir disposer de la vie de l'un pour sauver l'autre (aucune fin, si bonne soit-elle, ne justifie un tel moyen). Nul être raisonnable ne peut même demander à l'un de se sacrifier à l'autre, parce qu'un être autonome ne peut pas vouloir sa propre suppression. Le déontologue refuse de choisir. Il laisse la « nature » choisir à sa place (il préconise le tirage au sort).

La morale médicale est coincée entre les deux attitudes. Leur vie professionnelle accule les médecins à faire des choix « tragiques », et des calculs coût-efficacité pour éclairer ces choix³⁵. Mais leur déontologie affiche un principe égalitaire et humaniste du « caractère sacré de la vie humaine », dont Helga Kuhse affirme qu'il est en contradiction avec ce qu'ils font³⁶. Cette situation conflictuelle n'est pourtant pas un privilège des médecins. Les théoriciens de l'utilitarisme, à force de scruter la rationalité des

³³ I. Kant, *Kritik der praktischen Vernunft* (1788); tr. fr. *Critique de la raison pratique*, I, 1, chap. 2, in F. Alquié (éd.), *Œuvres philosophiques, op. cit.*, vol. II.

³⁴ I. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs, op. cit.*, II^e section (IV, 428).

³⁵ « The Tragic Choice : Termination of Care for Patients in a Permanent Vegetative State », *New York University Law Review*, 1976, 51, p. 285-310.

³⁶ H. Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique*, Oxford, Clarendon Press, 1987.

QALYs, ont exploré des limites où il devient évident que tout n'est pas commensurable. Et ceux qui repoussent le conséquentialisme en théorie, sauf à se « laver les mains » de ce qui arrive, s'arrangent pour qu'en pratique les conséquences de leurs actions ne soient pas trop mauvaises.

Michael Lockwood croit légitime en général de recourir à un calcul du type de celui des QALYs pour guider les choix dans le domaine de la santé. « Toute théorie morale sensée comporte nécessairement, d'après moi, un élément de welfarisme : toutes choses égales par ailleurs, on doit tenir pour moralement préférable de produire un avantage global plus grand »³⁷. Il faudrait être, dit-il, extraordinairement sceptique, pour ne pas reconnaître que l'effort utilitariste pour analyser rationnellement les décisions est lucide et courageux dans son principe, et solide dans ses réalisations. Il distingue les deux niveaux de choix, global et individuel. Un directeur d'hôpital, une direction régionale de la santé, le Parlement quand il vote le budget de la santé, décident quelles ressources (scanner, bloc opératoire, unité de transplantation) seront disponibles pour quelles populations (macro-répartition). La sage-femme, le médecin, l'infirmière, décident qui recevra quel soin à tel moment (micro-répartition). A chaque niveau, une répartition efficace et intelligente, ordonnée selon le principe du meilleur, étayée par une réflexion prospective, et par des indices de qualité précis, est en général préférable à une répartition aléatoire ou arbitraire, surtout s'il y entre un élément de caprice ou de favoritisme. S'il faut choisir entre développer des unités de dialyse et des unités de transplantation, il paraît souhaitable que la répartition des unités soit prévue en fonction des préférences et des intérêts de la population bénéficiaire, avec le souci non seulement de servir les malades présents mais de préparer une situation meilleure pour les malades de demain. Et s'il y a moins de cœurs à transplanter que de

³⁷ M. Lockwood, « Qualité de la vie et affectation des ressources », art. cit., p. 316.

personnes en attente de greffe cardiaque, il paraît souhaitable que l'ordre sur la liste d'attente soit déterminé par des critères publics privilégiant ceux qui sont le mieux susceptibles de bénéficier de la greffe (pour éviter le gaspillage d'une ressource rare), que par le piston, le bakchich, ou même par le tirage au sort.

Et pourtant la sagesse welfariste bute, dit Lockwood, sur une revendication de justice³⁸. Il y a un point auquel une répartition rationnelle, quelle qu'elle soit, est ressentie comme inéquitable.

Les limites de l'utilitarisme ont fait l'objet de remarquables analyses, souvent de la part des utilitaristes eux-mêmes. La première objection vient pourtant de l'autre bord. John Rawls a défendu une théorie de la justice qui pose en principe que le juste a priorité sur le bien³⁹, et qu'on doit choisir une organisation sociale qui tend en permanence à corriger les inégalités naturelles, en restituant une égalité des chances et des libertés⁴⁰. Or les accidents de santé sont typiquement des injustices naturelles qui entament nos chances et nos libertés. On s'attend donc à ce que le système de santé soit organisé de façon à guérir la maladie, compenser le handicap, remettre sur pieds l'accidenté, et qu'il consacre davantage de ressources aux plus malades qu'aux mieux portants. Dans la perspective de Rawls, toute différence qui profite aux plus désavantagés, en leur redonnant des chances, est admissible. On ne doit donc pas s'offusquer que le traitement d'un cancéreux coûte une fortune à ceux qui ont la chance de n'avoir pas de cancer. L'injustice serait de refuser de l'aide à celui qui est déjà accablé par la malchance. En ce sens il a été argumenté que la répartition optimale selon le calcul des QALYs n'est pas automatiquement juste, qu'elle tend à aggraver certaines inégalités en favorisant ceux qui ont déjà une chance relative (une qualité de vie minimale) et en pénalisant ceux qui

³⁸ *Ibid.*, § IV.

³⁹ John Rawls, *A Theory of Justice*, Cambridge, Harvard University Press, 1971; tr. fr. C. Audard, *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1987, I, § 6.

⁴⁰ *Ibid.*, II, § 13.

sont déjà moins chanceux (en particulier les vieux). Lockwood n'est pas entièrement d'accord avec cette objection, parce que si on la poussait jusqu'au bout, on aboutirait à l'absurdité d'engloutir le gros des ressources de santé à soigner des gens dont l'état est désespéré, en négligeant des malades moins graves qu'on peut soigner plus efficacement. Il ne trouve pas injuste en situation de pénurie qu'on refuse à une personne âgée une dialyse, ou une greffe d'organe, pour en faire bénéficier une personne plus jeune. La personne âgée, dit-il, a déjà eu sa chance, elle a eu sa vie. Mais en dehors des situations extrêmes, il pense que le principe d'égalité doit passer avant celui d'efficacité. Cela rejoindrait l'éthique professionnelle qui prescrit au médecin de donner son temps et son attention également aux malades qu'il peut guérir et à ceux pour lesquels il ne peut rien.

La règle qu'il faut « maximiser » la qualité-quantité de vie gagnée suscite un autre problème, apparemment technique : doit-on maximiser la somme, ou la moyenne des gains ? Cette question d'allure anodine est soulevée par Robert Nozick dans un texte célèbre où, se demandant s'il y a des limites à ce que nous pouvons faire aux animaux, il avance la règle : « l'utilitarisme pour les animaux, le kantisme pour les gens ». ⁴¹ Cette règle implique à première vue qu'on peut sacrifier un animal, mais non pas un être humain, pour améliorer la situation globale du monde. Par exemple, on ne peut pas prendre le cœur d'un être humain pour en sauver un autre, mais on peut sacrifier un animal, prélever son cœur, et le greffer sur un être humain (à condition peut-être qu'il s'agisse d'un animal d'élevage, créé tout exprès, qui sinon n'existerait pas du tout). Réfléchissons à présent aux avantages créés par un système de santé en stricte orthodoxie utilitariste, quand la morale utilitariste s'applique aussi aux gens. S'il s'agit de maximiser la somme des avantages,

⁴¹ Robert Nozick, *Anarchy, State and Utopia*, Oxford, Blackwell, 1974 ; tr. fr. É. d'Auzac de Lamartine, rév. P.-E. Dauzat, *Anarchie, Etat et utopie*, Paris, PUF, 1988, chap. 3.

comme on peut toujours augmenter cette somme en augmentant le nombre des bénéficiaires, il suffira de fournir des prestations juste au-dessus du médiocre en augmentant la population bénéficiaire, pour satisfaire le principe du meilleur. Cela est « inepte ». Mais s'il s'agit de faire monter la moyenne, il suffit qu'un seul être humain bénéficie immensément du système de santé, quitte à tuer tous les autres, pour que le bénéfice moyen batte tous les records (imaginons un système de santé qui consacre toutes ses ressources à rendre un seul être humain immortel et en bon état de fonctionnement, en employant les autres comme sources d'organes ou de tissus de rechange). Cela est « monstrueux ». Reconsidérant le double paradoxe, Derek Parfit a appelé « conclusion répugnante » ce à quoi aboutit l'application arithmétique du principe du meilleur⁴². Donnée une situation dans laquelle l'humanité a un certain niveau de bien-être, une situation « meilleure » s'ensuit, soit (par augmentation de la somme de bien-être) quand la démographie galope plus vite que le bien-être individuel ne diminue, soit (par augmentation de la moyenne) quand le bien-être d'une minorité (développée) s'élève beaucoup plus vite que ne s'effondre celui de la majorité (sous-développée). Or on « répugne » à admettre que le nombre de vies compense leur faible qualité ou que l'extrême qualité de certaines vies compense la pauvre qualité des autres. Ni la distribution de soins rudimentaires à l'ensemble d'une population à démographie explosive (« médecins aux pieds nus »), ni un système de santé à deux vitesses qui soigne magnifiquement un petit nombre de privilégiés (« hôpitaux réservés »), ne représentent la « meilleure » organisation de la santé.

R. Hare dit qu'il y aura une correction naturelle, parce que les acteurs d'un système utilitariste auront spontanément tendance à modifier ce qui dans l'évolution du système froisse leur sens de la

⁴² Derek Parfit, *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press, 1986, chap. 17 ; D. Parfit, « Overpopulation and the Quality of Life », in P. Singer (ed.), *Applied Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 1986, p. 145-164.

justice⁴³. Cela n'implique pas de sortir du système. D'abord, un abus de rationalité qui froisse les sentiments des gens n'est pas optimal au sens utilitariste. Ensuite, des solutions techniques peuvent être développées afin de prévenir les déviations paradoxales. Si l'on a calculé que poser des prothèses de hanche produit plus de QALYs que de greffer des foies⁴⁴, et qu'on est choqué, parce que la greffe de foie est plus « vitale » pour le bénéficiaire que la prothèse de hanche, on peut refuser la comparaison, ou changer la pondération. D'une façon générale, il suffit de renoncer à rabattre la qualité sur la quantité, et de conserver à la qualité de vie son caractère pluri-dimensionnel, pour échapper aux paradoxes de la compensation. Il a été argumenté qu'on aboutit scientifiquement à des résultats d'autant moins contraires à l'intuition que l'on nuance et diversifie les indicateurs de bien-être, et que l'on prend soin de respecter la structure de chaque perception individuelle de la qualité de vie⁴⁵. Après tout, le bien-être du jardinier n'est pas celui de l'ingénieur, et l'arthrose de hanche qui ruine la qualité de vie de l'un peut ne presque pas gêner l'autre. Mais en poussant jusqu'au bout cette logique, on aboutit à l'évidence que chaque existence individuelle est qualitativement unique, incomparable et irréductible à toutes les autres, en sorte qu'à la limite la notion de « meilleur » choix est dépourvue de sens. Ce qui fait la saveur, ou la valeur, de ma vie m'appartient en propre. Il n'y a pas de vies meilleures ou moins bonnes que d'autres, il y a des vies différentes, qui toutes enrichissent la palette de l'humanité, et qu'il n'y a pas lieu de standardiser ou d'optimiser, même par des généralisations sanitaires.

Bernard Williams, avec un scepticisme mordant, a analysé les progressions de type « pente glissante »⁴⁶. Les morales téléologiques

⁴³ Richard M. Hare, *Moral Thinking*, Oxford, Oxford University Press, 1981.

⁴⁴ M. Lockwood, « Qualité de la vie et affectation des ressources », art. cit., p. 320.

⁴⁵ P. Gérin *et al.*, « Assessment of Quality of Life in Therapeutic Trials », art. cit..

⁴⁶ B. Williams, « Which Slopes are Slippery », in M. Lockwood (ed.), *Moral*

ont toujours des difficultés avec les situations-limites, où leurs principes d'optimisation, qui donnent des résultats heureux dans les cas moyens, risquent de les faire basculer très loin du « juste milieu ». On a vu plus haut la pente vers des extrémités « répugnantes ». Voici que pour éviter de glisser vers le « résultat arbitraire », ou vers le « résultat horrible », le welfariste glisse maintenant vers ce qu'il voulait précisément éviter : tenir la qualité de la vie pour un absolu qui défie toute comparaison.

Les représentants de l'opposition triomphent momentanément : l'inanité d'un calcul de type QALYs est reconnue même par ses partisans ! Ce calcul répugne aux déontologistes, qui ont horreur de penser que la vie d'un insuffisant rénal de 95 ans est moins précieuse que celle d'un homme de 40 ans souffrant de la même maladie, que l'avortement d'un fœtus atteint de trisomie soulève moins d'objections morales que celui d'un fœtus normal du même âge, bref, que toutes les vies n'ont pas la même valeur. Ils signalent le danger qu'il y a, sous le couvert d'une science médicale, à nous faire les arbitres de ce qui mérite d'être vécu. Ils posent que toute vie, en soi, a une valeur absolue, et qu'il est immoral de la part d'une collectivité humaine de laisser entendre à ses membres que les dépenses de santé sont un investissement qui, dans leur cas, peut ne pas valoir la peine. Tout le monde en vaut la peine, toute vie autant qu'une autre est « sacrée » ou « inviolable », toute forme de vie mérite le respect.

Dissipons ici une ambiguïté. L'adage: « la vie ne vaut rien, mais rien ne vaut la vie », signale que la vie (ma vie) est la condition *sine qua non* pour que n'importe quoi vaille (pour moi). Sans la vie (consciente), rien ne vaut. La vie n'a pas de valeur, elle est la condition des valeurs. Ou bien, sa valeur est incommensurable avec les autres valeurs. Mais d'un autre côté, nous admettons communément qu'il y a des biens (politiques, économiques, esthétiques)

qui valent que l'on donne sa vie pour eux, ou qu'on leur sacrifie du temps de vie. Les communautés humaines modernes savent même fort bien calculer quel est le coût en vies humaines de l'extraction du pétrole off-shore, des commodités de la circulation automobile, ou d'une guerre entreprise pour récupérer un territoire. Le prix de la vie humaine est alors parfaitement commensurable avec celui des autres biens. Les partisans d'une morale déontologique n'ignorent pas cette réalité. Ils ne peuvent s'en tirer qu'en présumant que nul n'est contraint à conduire une voiture ni à travailler sur une plateforme pétrolière, et que le service militaire est librement consenti par les citoyens dans le cadre du contrat social. C'est cette liberté (transcendante) de l'individu qui n'est pas négociable, ce n'est pas sa vie au sens empirique. Cette distinction des plans est cruciale.

Il y a deux traditions philosophiques du respect de la vie, elles ont toutes les deux des racines religieuses. Dans la tradition orientale (bouddhisme, jaïnisme), si l'on suit l'exégèse qu'en donne Arthur Schopenhauer, la vie phénoménale (empirique, individuelle) est à la fois souffrance et illusion, production éphémère et sans consistance, que la nature gaspille, que le sage épargne avec compassion. L'être-en-soi qui lui est immanent (le vouloir-vivre, universel) est « indestructible » et « impérissable », il est sot de dire qu'il ne faut pas le tuer : on ne le peut pas (métempsycose)⁴⁷. Dans la tradition judéo-chrétienne, le commandement « tu ne tueras pas » est absolu, non au regard de la valeur intrinsèque de la vie humaine (qui en a bien peu : « rien qu'un souffle, rien qu'une ombre », dit le Psaume 39), mais eu égard au caractère transcendant et sacré de la volonté divine. Supprimer une vie, c'est insulter son créateur, qui avait jugé qu'elle méritait d'être.

⁴⁷ A. Schopenhauer, *Die Welt als Wille und Vorstellung* (1819, 3^e édition augmentée 1859); tr. fr. A. Burdeau, rev. R. Roos, *Le Monde comme volonté et comme représentation*, Paris, PUF, 1966, Suppl. Livre IV, chap. 41, « De la mort et de ses rapports avec l'indestructibilité de notre être-en-soi », p. 1203-1259.

Si l'on suit la version laïque et philosophique donnée par Kant du judéo-christianisme, ce qui est absolument respectable dans l'univers, c'est l'*existence* d'êtres raisonnables et libres, capables de poser ce qui *doit* être (universellement), et de s'obliger à faire ce qu'ils doivent (indépendamment de leurs inclinations)⁴⁸. Ce qu'ils *doivent* ? Respecter en eux-mêmes et en autrui cette liberté qui fait leur dignité. Cela veut dire, en pratique médicale, que tout malade sera d'abord présumé autonome, et qu'on veillera à ne pas prendre à sa place les décisions le concernant qu'il est capable de prendre⁴⁹. Cela veut dire, en politique de santé, qu'on ne fera pas le « bien » des gens malgré eux, et que les grandes orientations seront soumises au contrôle démocratique.

Cela ne supprime pas les dilemmes. On a dit que les déontologues avaient horreur de les trancher, lorsque cela signifiait asservir la volonté, ou la liberté d'autrui (ou celle de Dieu, pour les croyants) à une idée du bien. Mais ils ont autant que d'autres une aversion pour le tirage au sort. Et ne rien faire, ou laisser faire la « nature », équivaut souvent en pratique à décider où est le « bien ». De plus, le principe de non-ingérence dans les décisions des êtres présumés autonomes n'exclut pas une attitude paternaliste ou directive à l'égard des êtres présumés dépourvus d'autonomie. Et lorsqu'on décide pour un autre, n'agit-on pas « dans son intérêt »⁵⁰, ou « pour le mieux » ?

Le glissement des moralistes de la lignée déontologique vers une éthique de la bienfaisance, ou vers une synthèse de style thomiste entre une morale de l'intention droite et une morale conséquentialiste, peut prendre au moins trois directions : redéfinition des limites dans lesquelles le principe déontologique s'applique,

⁴⁸ I. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op. cit., II^e section (IV, 426-428).

⁴⁹ H. T. Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 1986, chap. 7.

⁵⁰ H. Kuhse, « Interests », *Journal of Medical Ethics*, 1985, 11, p. 146-149.

indulgence pour le pécheur, traitement des cas de conscience (ou dilemmes) par une casuistique guidée selon le principe du meilleur.

On a beaucoup parlé depuis le milieu du 20^e siècle, surtout en Amérique du nord, de la nécessité qu'il y aurait à « redéfinir la mort »⁵¹. Les discussions commencèrent autour des premières tentatives de greffes d'organes vitaux (greffe rénale : 1952, greffe cardiaque : 1967). Les prélèvements d'organes sur le « cadavre » supposaient, pour que l'organe soit vivant, que le cadavre fût dans état hémodynamique correct. Aux Etats-Unis, les premières greffes cardiaques donnèrent lieu à des maladresses juridiques : l'organe fut prélevé, puis le donneur déclaré mort, conformément au seul critère de mort admis à l'époque par le droit américain, l'arrêt des fonctions cardio-respiratoires. Les travaux de plusieurs comités d'experts, dont celui de Harvard⁵², permirent de préciser, et de faire admettre par le droit, que l'arrêt des fonctions cérébrales était un critère de mort aussi valable que le précédent. La bonne procédure était donc de déclarer le donneur mort sur le critère de l'arrêt des fonctions cérébrales, en maintenant artificiellement ses fonctions cardio-respiratoires, puis de procéder au prélèvement. Bien qu'on l'ait parfois cru, il ne s'agissait pas d'une nouvelle « définition », parce que l'arrêt de toutes les fonctions cérébrales, diagnostiqué sur les critères de Harvard, entraîne l'arrêt cardio-respiratoire, et réciproquement. La mort reste ce qu'elle a toujours été : la cessation irréversible du fonctionnement de l'organisme comme totalité individuelle. Mais le cas des personnes survivant des années en état de coma végétatif chronique, avec des fonctions cérébrales sous-corticales plus ou moins intactes, mais des

51 A. Fagot-Largeault, *Les causes de la mort*, *op. cit.*, annexe 01, p. 17-31.

52 H. K. Beecher, « A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death », *Journal of the American Medical Association*, 1968, 205, p. 337-340.

fonctions corticales abolies, conduisit certains à se demander s'il ne conviendrait pas de déclarer ces personnes mortes, et de cesser les soins médicaux, quand il n'y a aucun espoir de récupération. La Commission présidentielle américaine fut tentée de définir la mort humaine comme la cessation ou l'absence définitive de toute vie relationnelle (« mort corticale »), mais elle recula⁵³. Il s'agissait d'une véritable « redéfinition », qui eût permis de prononcer la mort d'organismes aptes à survivre un temps sur le plan biologique, mais inaptes à une vie proprement humaine, comme les nouveau-nés anencéphales, ou les « légumes » en état de coma végétatif. La Commission canadienne de réforme du droit alla plus loin, elle jugea la redéfinition justifiée, mais prématurée « dans l'état actuel de la société et de la médecine »⁵⁴. Des reproches furent adressés à la Commission américaine, on la trouva timorée. Ces reproches venaient surtout de moralistes néo-kantiens⁵⁵. Pour un utilitariste, l'enjeu définitionnel n'est pas important : la vie humaine n'a rien de sacré, et il n'y a aucune honte à poser ouvertement la question de l'euthanasie, quand cette vie perd sa qualité au point que la mort apparaît meilleure. Un moraliste déontologique, par contre, recule devant la question de l'euthanasie. La personne de l'autre est pour lui inviolable. Un comateux peut toujours récupérer, même si la probabilité de récupération est infime. Cependant, il y a des cas où cette probabilité est nulle. Afin de pouvoir à la fois traiter ces cas, et conserver le principe absolu « tu ne disposeras pas de la vie de ton semblable », il est très important de pouvoir dire : ici il n'y a

53 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical & Behavioral Research, *Defining Death*, Washington D.C., US Government Printing Office, 1981.

54 Commission de réforme du droit du Canada / Law Reform Commission of Canada, *Rapport 15, Les critères de détermination de la mort / Report 15, Criteria for the Determination of Death*, Montréal, Ministre des Approvisionnements et Services / Ottawa, Minister of Supply and Services, 1981, p. 17.

55 Richard M. Zaner (ed.), *Death : Beyond whole-brain Criteria*, Dordrecht, Kluwer, 1988.

plus de semblable, il n'y a pas véritablement de personne humaine, il y a une vie sans « qualité » humaine, il n'y a qu'un légume. De la même façon, l'utilitariste discute sans gêne les indications bonnes ou mauvaises de l'interruption de grossesse, tandis que le déontologue tend à poser en principe qu'elle est inadmissible, voit que dans certains cas ne pas l'admettre est pire, et s'en tire en posant un seuil, en-deçà duquel il est tellement évident que l'embryon humain n'est pas un être autonome, que le principe ne s'applique pas⁵⁶.

Une seconde façon de maintenir ferme un impératif moral absolu, tout en faisant des concessions au calcul utilitariste, est de fermer les yeux avec indulgence sur la faiblesse humaine. Une femme enceinte apprend que l'enfant qu'elle attend est atteint de thalassémie majeure. Si « par devoir » elle choisit de mettre cet enfant au monde et de l'accompagner dans le peu d'années de vie malade qu'il a devant lui, on l'en estimera. Le moraliste déontologue ne peut pas l'y forcer. Il la présume raisonnable et autonome, c'est à elle de choisir. Mais présumée raisonnable, elle ne peut ni vouloir universaliser la règle que l'avortement est permis, parce qu'aucun être humain rationnel ne peut vouloir la possibilité d'une auto-destruction de l'espèce humaine, ni vouloir universaliser la règle que l'avortement sélectif pour thalassémie est permis, parce que cela revient à décider qui mérite de vivre. Le choix d'interrompre le développement d'un fœtus thalassémique n'est pas un choix de faire son devoir, c'est un choix d'éviter une souffrance inutile. Ce choix est humainement compréhensible, parce que l'être humain est faible. On peut, sans approuver ce choix, ni lui accorder une valeur morale, fermer les yeux, et s'abstenir de tout blâme. On peut même condamner officiellement l'interruption de grossesse en général, et favoriser silencieusement l'interruption eugénique de grossesse dans le cas de la thalassémie, comme l'ont fait les ég-

⁵⁶ G. Delaisi de Parseval & A. Fagot-Largeault, « Les droits de l'embryon (fœtus) humain et la notion de personne humaine potentielle », *Revue de métaphysique et de morale*, 1987, 3, p. 361-385 (article inclus dans ce volume).

lises chrétiennes dans le bassin méditerranéen. Double jeu ? Façon d'accommoder le problème de la règle et de l'exception. Là où le moraliste téléologique aurait tendance à vouloir rendre l'exception compatible avec la règle, en nuancant la règle, le moraliste déontologique préfère garder une règle stricte, et tolérer l'exception sans rien dire. Trouver que certaines exceptions sont mieux tolérables que d'autres relève alors des nuances du sentiment humanitaire, plutôt que de la rationalité éthique. Ainsi, dans les pays à forte tradition déontologique, il existe une résistance à l'idée qu'une loi puisse préciser clairement, même de façon très restrictive, dans quels cas un médecin peut recourir à l'euthanasie au bénéfice d'un malade. On préfère garder le principe que l'euthanasie est toujours interdite, en sachant qu'elle est pratiquée sur une base compassionnelle. Cette attitude va de pair avec un certain élitisme moral : pour la majorité la règle dans toute sa rigueur, pour une minorité éclairée le privilège de discerner quand la règle peut ne pas s'appliquer.

Il arrive cependant au moraliste déontologique de s'adonner à la casuistique, c'est-à-dire de raisonner sur des cas particuliers pour préciser les conditions dans lesquelles des exceptions à la règle générale sont admissibles. Ainsi le magistère catholique a donné à plusieurs reprises de sages directives concernant les soins aux mourants⁵⁷. Ces directives incorporent des considérations de qualité de deux manières : en acceptant la sédation de la douleur même lorsqu'elle comporte un risque pour la vie, en permettant de juger du moment où on n'agit plus pour le bien du malade en lui infligeant des moyens de réanimation lourde pour le maintenir en vie. Il s'agit de préciser les cas dans lesquels l'euthanasie est moralement licite. Deux types d'arguments sont utilisés : les uns s'appuient sur la distinction entre nature et artifice, les autres sur le principe du double effet. Pie XII (1957) en distinguant moyens « ordinaires » et moyens « extraordinaires » de réanimation, puis

57 Patrick Verspieren (dir.), *Biologie, éthique et médecine; textes du magistère catholique*, Paris, Le Centurion, 1987.

la Congrégation pour la doctrine de la foi (1980) en distinguant les moyens « proportionnés » et « disproportionnés », disent qu'il faut savoir laisser mourir, lorsqu'on se rend compte qu'un malade est de toute façon proche de sa mort, plutôt que de lutter contre cette mort par des moyens artificiels. On a beaucoup discuté pour savoir si la nutrition et l'hydratation par sonde d'un malade en état de coma végétatif persistant tombent dans la catégorie des soins ordinaires, ou dans celle des procédures médicales « artificielles ». L'Académie américaine de neurologie a déclaré en 1988 que c'est une procédure artificielle⁵⁸. Abréger la vie en suspendant cette procédure serait licite. Par le même argument, il est licite de ne pas entreprendre de mettre sous dialyse la personne âgée, infirme et démente, qui entre en insuffisance rénale. Cet argument n'est pas généralisable, si l'on n'y inclut pas un jugement sur la qualité de la vie ainsi prolongée ou abrégée : autrement, il permettrait de refuser l'antibiotique salvateur à un enfant qui est en train de mourir d'une maladie infectieuse. Les arguments fondés sur la distinction entre l'effet visé et l'effet produit permettent, sans avoir une éthique conséquentialiste, de calculer obliquement l'acceptabilité des conséquences de ce qu'on fait. Thomas d'Aquin disait que la conséquence d'un acte, si elle est différente de la fin visée par la volonté de l'agent, peut modifier la valeur morale de l'acte⁵⁹. Mais il ajoutait que si la conséquence n'est ni prévue à coup sûr, ni réellement prévisible, la valeur de l'acte n'en est pas affectée. Ainsi on arguera que la sédation de la douleur chez un malade (premier effet, visé) est licite, même si elle comporte un risque de précipiter la mort (second effet, conséquence), à condition que la dose de sédatif soit telle que la mort ne soit pas certaine. Sarcastique,

⁵⁸ American Academy of Neurology, « Position of the AAN on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient; and Commentary », *Neurology*, 1989, 89 (39), p. 123-126.

⁵⁹ Thomas d'Aquin, *Summa Theologiae* (1265-1277); tr. fr. A.M. Roguet, coord. A. Raulin (éd.), *Somme théologique*, Paris, Éditions du Cerf, 1984, tome 2, p. 162 (II, 1, Q20, A5).

Blaise Pascal affirmait que « cette méthode donne le pouvoir de tuer [...] en dirigeant bien son intention »⁶⁰. Kuhse, qui a scruté les usages du principe du double effet en milieu médical, constate qu'il sert à dégager la responsabilité du médecin⁶¹. Le médecin qui soigne une femme enceinte gravement malade par un médicament susceptible d'entraîner une fausse couche ne se juge pas directement responsable de la fausse couche, même si le traitement en est la cause. Le médecin qui omet de vacciner contre la grippe une personne âgée, impotente et démente, sous le prétexte de lui éviter une fatigue, ne juge pas qu'il l'a tuée quand elle meurt de la grippe, même s'il avait été effleuré par la pensée que ce serait pour elle une bénédiction d'être emportée par une grippe. Kuhse à vrai dire ne comprend pas ces subtilités casuistiques. En utilitariste convaincue, elle croit que si le médecin conclut que la mort est un bien dans un cas donné, il doit pouvoir assumer la responsabilité de la donner, et qu'il n'en est pas moins responsable s'il ne fait rien pour la prévenir que s'il la provoque directement. Du point de vue d'une morale de l'intention, il y a au contraire toute la différence du monde entre consentir à la mort d'autrui et vouloir le tuer. Ce n'est sûrement pas un hasard si dans les pays où la tradition déontologique est dominante, et l'utilitarisme méprisé, on répugne à avoir un débat franc sur la politique de santé. On a en effet beaucoup de mal à assumer consciemment la responsabilité des conséquences humaines des économies indispensables pour que le système de soins reste globalement efficace. On a l'impression de vouloir la mort des gens si on prend activement la décision de limiter l'accès à certains soins coûteux.

Lorsque coexistent, dans une société démocratique, des personnes ayant des philosophies et des sensibilités morales différentes, les solutions procédurales sont celles qui prévalent s'il faut définir

⁶⁰ Blaise Pascal, *Les Provinciales*, in Blaise Pascal, *Œuvres*, Bibl. Pléiade, Paris, NRF, 1960, p. 733.

⁶¹ H. Kuhse, *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine*, *op. cit.*, chap. 3.

une règle qui s'impose à tous. S'agissant de l'euthanasie par exemple, si certains exigent qu'on inscrive dans la loi les conditions exactes auxquelles elle est permise, tandis que d'autres veulent que la loi continue de la pénaliser en principe, quitte à ce qu'on ferme les yeux sur certaines infractions, le seul point sur lequel ils peuvent s'accorder, c'est la nécessité d'un débat public. La *a priori* de la communication est le plus petit dénominateur éthique commun à ceux qui acceptent de vivre ensemble⁶². « Discutons » : expliquez-moi pourquoi vous voulez que les choses soient comme ceci, je vous explique pourquoi je veux que les choses soient comme cela, au mieux nos positions se rapprocheront jusqu'à coïncider, si notre désaccord persiste nous trancherons par un vote.

Mais qu'advient-il de l'échange discursif entre partisans d'une morale téléologique et partisans d'une morale déontologique ? (Quel est le degré de fatalité d'affrontements comme celui de Wichita ?⁶³)

Bien peu de gens ont une théorie morale articulée et cohérente, peu sont au clair sur les raisons pour lesquelles ils jugent que les choses doivent être plutôt ainsi ou autrement. Notre morale commune est un mélange de conformisme, de bons sentiments, et

⁶² Jürgen Habermas, *Moralbewusstsein und Kommunikatives Handeln*, Frankfurt, Suhrkamp, 1983 ; tr. fr. C. Bouchindhomme, « Notes programmatiques pour fonder en raison une éthique de la discussion », in J. Habermas, *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, Paris, Cerf, 1986, p. 63-130.

⁶³ Wichita est une ville du Kansas (connue pour son industrie aéronautique) où, en 1991, la clinique du Dr. George Tiller, qui pratiquait des interruptions de grossesse, fut assiégée par un groupe de plusieurs centaines d'activistes anti-avortement, qui mirent la clinique à sac. Wichita reste le symbole de l'impossible communication entre adeptes de convictions différentes. On sait qu'aux USA le désaccord entre partisans (*pro-choice*) et adversaires (*pro-life*) de l'avortement s'est soldé par des meurtres de médecins pratiquant l'IVG. **Le Dr Tiller a été assassiné le 31 mai 2009 alors qu'il servait le pasteur à l'office de son église luthérienne.**

de bribes de traditions hétérogènes : stoïque, cynique, chrétienne, etc. La morale médicale elle-même est une mixture de préceptes évidemment téléologiques (d'abord ne pas nuire, ensuite tout faire pour que la santé du malade s'améliore, enfin contribuer à l'amélioration de la santé publique), et de préceptes déontologiques (respect de la vie privée, non-discrimination). Est-ce à cause de ce flou théorique, ou malgré ce flou, ou par une sorte d'évidence des situations, ou par un effet régulateur de la communication même infra-discursive, qu'il est en général assez facile de réunir un consensus autour d'un cas concret ? Sur une décision d'arrêt ou d'abstention thérapeutique en réanimation, il y a souvent peu à discuter. Si la communication est bonne entre l'équipe médicale, la famille et (quand il est compétent) le malade lui-même, la conduite à tenir se dessine progressivement d'elle-même, sans que les convictions éthiques (ou religieuses) d'arrière-plan aient à être spécialement explicitées. Si une incertitude éthique réelle et/ou des divergences sérieuses se font jour, comme ce fut le cas en Amérique du nord dans plusieurs cas de comas végétatifs persistants, il existe des procédures de recours : discussion du cas en comité d'éthique hospitalier, ou arbitrage d'un tribunal⁶⁴. Lors de ces procédures, les arguments doivent être affûtés, mais (même en Amérique du nord) ces cas individuels où l'argumentation devient nécessaire sont une faible minorité.

Il en va différemment lorsqu'il faut fixer une règle de conduite collective, ou une politique de santé. Les consensus flous sont voués à l'effondrement, qu'ils présument l'adhésion unanime à des principes qui ne font pas l'unanimité, ou qu'ils mélangent des impératifs contradictoires entre lesquels on n'a pas voulu choisir. La sagesse

⁶⁴ D. Orentlicher, « Cruzan v. Director of Missouri Department of Health: an Ethical and Legal Perspective », *Journal of the American Medical Association*, 1989, 20, p. 2928-2930; tr. fr. « L'affaire Cruzan contre le directeur de la santé du Missouri: un problème éthique et légal », *JAMA-France*, 1990, 15 (199), p. 283-287.

communicationnelle (s'il y en a une) consiste, non à chercher le consensus, mais à n'avoir pas peur de comprendre la validité de la position adverse (« écoutez d'abord vos adversaires, et le reste, peut-être le consensus, vous sera donné par surcroît »).

Ce n'est pas une sagesse facile ni spontanée. Dans la bouche d'un déontologue, le qualificatif « utilitariste » est souvent péjoratif, quand il ne signifie pas tout simplement « immoral ». Kant lui-même considérait que subordonner la libre volonté à un principe du bien, c'est-à-dire fonder un système de morale sur l'idée du bonheur ou de la perfection (même s'il s'agit de perfection divine), est « absolument opposé à la moralité »⁶⁵. Inversement le moraliste d'inspiration téléologique est choqué par la rigidité des théories du devoir, par l'écart qu'elles tolèrent entre la règle et la pratique, et par leur indifférence apparente aux considérations de bien-être, ou de mieux-être. Ces réticences peuvent être surmontées, ce qui n'implique pas qu'une synthèse soit au bout du chemin discursif. Certes, on a vu que chaque théorie a une propension à glisser vers l'autre. Il faut reconnaître aussi que chacune est susceptible d'incorporer des éléments de l'autre. Depuis John Stuart Mill (« mieux vaut être un homme mécontent qu'un porc satisfait »⁶⁶), tous les utilitaristes disent que pour un être humain compétent, l'élément le plus important de la qualité de la vie est l'exercice de son autonomie ; ne pas souffrir vient ensuite. Et chez ceux des moralistes déontologiques qui acceptent l'idée que l'homme a une responsabilité dans l'histoire du monde⁶⁷, un principe comme celui du caractère « sacré » de la vie devient accessible à la contestation par l'épreuve des situations réelles, et coexiste avec le principe

⁶⁵ I. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op. cit., II, p. 312.

⁶⁶ J. S. Mill, *L'utilitarisme*, op. cit., chap. 2.

⁶⁷ Commission de Réforme du Droit du Canada, *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie*, Rapport établi par E. W. Keyserlingk, Série: Protection de la vie. Document d'étude. Canada, Ministère des approvisionnements et services, 1979, chap. II, 3.

du meilleur. Cependant l'utilitariste cherche des universaux empiriques, tandis que le déontologue reste attaché à l'universalité formelle. Et la convergence des deux approches n'est aucunement garantie, ni la supériorité de l'une sur l'autre. Est-ce le respect du libre-arbitre individuel, ou le souci du bien-être commun, qui est le dernier mot de la morale ? Une politique de santé sagement welfariste est-elle compatible avec une morale médicale empreinte d'humanisme personnaliste ? Le pari de ce qu'on appelle éthique de la communication est de laisser chacun opiner là-dessus, et argumenter aussi fortement qu'il peut, sans glisser dans le scepticisme.

Références:

AQUIN, Thomas d'. *Summa Theologiae* (1265-1277); tr. fr. A.M. Roguet, coord. A. Raulin (éd.), Somme théologique, Paris, Éditions du Cerf, 1984, tome 2, p. 162 (II, 1, Q20, A5).

BEECHER, H. K. *A Definition of Irreversible Coma*. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, *Journal of the American Medical Association*, 1968, 205, p. 337-340.

BENTHAM, Jeremy. *The Principles of Morals and Legislation* (1789); tr. fr. E. Dumont in *Oeuvres de J. Bentham*, Bruxelles, Hauman, 1840, t. III.

BERGSON, Henri. *Essai sur les données immédiates de la conscience*. Paris, Alcan, 1889, chap. 1.

CALABRESI, Guido; BOBBIT Philip. *Tragic Choices*. New York, Norton, 1978, note de la page 233 ; cité in M. Lockwood, « Qualité de la vie et affectation des ressources », art. cit., p. 318.

CAMPBELL, A. « Subjective Measures of Well-Being », *American Psychologist*, 1976, 31, p. 117-124 ; J. L. Bernheim & M. Buyse, « The Anamnestic Comparative Self-Assessment for Measuring the Subjective Quality of Life of Cancer Patients », *Journal of the Psychological Society*, 1983, 14, p. 25-38 ; A. S. Detsky, J. R. McLaughlin, H. B. Abrams, et al.,

« Quality of Life of Patients on Long-Term Total Parenteral Nutrition at Home », *Journal of General Internal Medicine*, 1986, 1, p. 26-33.

COHEN, C. « On the Quality of Life: Some Philosophical Reflections », *Circulation*, 1982, 65 (suppl. 3), p. 29-33; L. Miller, M. Dalton, R. Vestal, J. G. Perkins, G. Lyon, « Quality of life, I : Methodological and Regulatory/Scientific Aspects », *Journal of Clinical Research and Drug Development*, 1989, 3, p. 117-128.

CROOG, S. H.; LEVINE, S.; TESTA, M. A.; BROWN, B.; BULPITT, C. J.; JENKINS, C. D.; KLERMAN, G. L.; WILLIAMS, G. H. « The Effects of Antihypertensive Therapy on the Quality of Life », *New England Journal of Medicine*, 1986, 314, p. 1657-1664.

DEHAN, M. « Réflexions sur les problèmes d'éthique en réanimation néonatalogique et pédiatrique », *Presse médicale*, 26 mars 1988, 17 (11), p. 507 ; J.-Y. Goffi, « Argumentation éthique et justification démocratique à l'épreuve des avancées technologiques : le cas des enfants mal nés », texte d'une conférence (1989), communication personnelle.

EDDY, David M. « Practices Policies : Where do they Come From ? », *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 1990, 263, p. 1265-1275 ; tr. fr., « L'élaboration des 'conduites à tenir' », *JAMA-France*, 1990, 15 (204), p. 680-687.

ENGELHARDT, H. T. Jr . *The Foundations of Bioethics*. Oxford, Oxford Univeristy Press, 1986, chap. 7.

FLANAGAN, J. C. « Measurement of Quality of Life : Current State of the Art », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1982, 63, p. 56-59 ; L. B. McCullough, « Concept of the Quality of Life : a Conceptual Analysis », in N. K. Wenger, M. E. Mattson, C. D. Furberg, J. Elinson (ed.), *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*, London, MTP Press, 1984 ; Stuart R. Walker, Rachel M. Rosser (ed.), *Quality of Life : Assessment and Application*, Lancaster, MTP Press, 1988 ; J. E. Ware, « Standards for Validating Health Measures : Definition and Content », *Journal of Chronic Diseases*, 1987, 40, p. 473-480 ; P. Gérin, A. Dazord, J.-P. Boissel, M.-Th. Hanauer, « Assessment of Quality of Life in Therapeutic Trials », in G. Strauch & J.-M. Husson

(ed.), *Recent Trends in Clinical Pharmacology*, Colloque INSERM n° 186, Paris, Editions INSERM, 1990, p. 143-163.

GÉRIN, P. et al. *Assessment of Quality of Life in Therapeutic Trials*. art. Cit..

HABERMAS, Jürgen. *Moralbewusstsein und Kommunikatives Handeln*. Frankfurt, Suhrkamp, 1983 ; tr. fr. C. Bouchindhomme, « Notes programmatiques pour fonder en raison une éthique de la discussion », in J. Habermas, *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, Paris, Cerf, 1986, p. 63-130.

HARE, R. M. *Abortion and the Golden Rule*. *Philosophy and Public Affairs*, 1975, 4, p. 201-222.

HARE, R. M. *Moral Thinking*. Oxford, Oxford University Press, 1981.

HOLLOWAY, Charles A. *Decision Making under Uncertainty: Models and Choices*, Englewood Cliffs (N. J.), Prentice Hall, 1979 ; M. B. Jones, « Health Status Indexes : The Trade-Off between Quantity and Quality of life », *Socio-Economic Planning Sciences*, 1977, 11, p. 301-305.

LARGEAULT, A. F. *Les Causes de la mort*. Histoire naturelle et facteurs de risque, Paris, Vrin, 1989, chap. 6, § 6.1.5.

LOCKWOOD, M. *Qualité de la vie et affectation des ressources*. *Revue de métaphysique et de morale*, 1987, 3 (87), p. 307-328.

KANT, I. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. op. cit., IIe section (IV, 428).

KANT, Immanuel. *Grundlegung zur Metaphysic der Sitten* (1785); tr. fr. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, fin de la IIe section, in F. Alquié (éd.), *Œuvres philosophiques*, Paris, Gallimard, 1980-1986, vol. III.

KANT, I. *Kritik der praktischen Vernunft* (1788); tr. fr. *Critique de la raison pratique*, I, 1, chap. 2, in F. Alquié (éd.), *Œuvres philosophiques*, op. cit., vol. II.

KATZ, Jay. *The Silent World of Doctor and Patient*, New York & London, Free Press & Collier Macmillan, 1984, p. 5.

KATZ, Sidney. « The Science of Quality of Life (Editorial) », *Journal of Chronic Diseases*, 1987, 40 (6), p. 459-463.

KUHSE, H. *Interests*. *Journal of Medical Ethics*, 1985, 11, p. 146-149.

KUHSE, H. *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine: A Critique*, Oxford, Clarendon Press, 1987.

KUHSE, H.; SINGER, P. *Age and the Allocation of Medical Resources*. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1988, 13, p. 101-116.

KUHSE, Helga & SINGER, Peter. *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford, Oxford University Press, 1985 ; P. Singer, « A Report from Australia: Which Babies are too Expensive to Treat? », *Bioethics*, 1987, 1 (3), p. 275-283.

MILL, John Stuart. *Utilitarianism* (1861). tr. fr. P.-L. Le Monnier, L'utilitarisme, Paris, Alcan, 1889.

NOZICK, Robert. *Anarchy, State and Utopia*. Oxford, Blackwell, 1974 ; tr. fr. É. d'Auzac de Lamartine, rév. P.-E. Dauzat, Anarchie, Etat et utopie, Paris, PUF, 1988, chap. 3.

ORENTLICHER, D. *Cruzan v. Director of Missouri Department of Health: an Ethical and Legal Perspective*, *Journal of the American Medical Association*, 1989, 20, p. 2928-2930; tr. fr. « L'affaire Cruzan contre le directeur de la santé du Missouri: un problème éthique et légal », *JAMA-France*, 1990, 15 (199), p. 283-287.

PARSEVAL, G. *Delaisi de*; LARGEAULT, A. F. *Les droits de l'embryon (foetus) humain et la notion de personne humaine potentielle*. *Revue de métaphysique et de morale*, 1987, 3, p. 361-385 (article inclus dans ce volume).

PARTIF, Derek. *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press, 1986, chap. 17 ; D. Parfit, « Overpopulation and the Quality of Life », in P. Singer (ed.), *Applied Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 1986, p. 145-164.

PASCAL, Blaise. *Les Provinciales*, in Blaise Pascal, *Œuvres*, Bibl. Pléiade, Paris, NRF, 1960, p. 733.

PLATON. *Apologie de Socrate*, 178 e.

POLLINI, J.; TEISSIER, M. « Un dilemme difficile à résoudre : les malades âgés récusés pour le traitement par hémodialyse itérative. Problèmes éthiques ou choix médical ? », *Néphrologie*, 1990, 11 (Suppl.), p. 67-73.

RAWLS, John. *A Theory of Justice*. Cambridge, Harvard University Press, 1971; tr. fr. C. Audard, *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1987, I, § 6.

SEN, A. *Utilitarianism and Welfarism*. *Journal of Philosophy*, 1979, 76 (9), p. 464-489.

SCHOPENHAUER, A. *Die Welt als Wille und Vorstellung* (1819, 3e édition augmentée 1859); tr. fr. A. Burdeau, rev. R. Roos, *Le Monde comme volonté et comme représentation*, Paris, PUF, 1966, Suppl. Livre IV, chap. 41, « De la mort et de ses rapports avec l'indestructibilité de notre être-en-soi », p. 1203-1259.

TORRANCE, G. W. *Health Status Index Models: A Unified Mathematical View*. *Management Science*, 1976, 22, p. 990-1001.

TORRANCE, G.W. « Utility Approach to Measuring Health-Related Quality of Life », *Journal of Chronic Diseases*, 1987, 40 (6), p. 593-600.

VERSPIEREN, Patrick (dir.). *Biologie, éthique et médecine*; textes du magistère catholique, Paris, Le Centurion, 1987.

WEINSTEIN, M. C.; STASON, W. B. *Foundations of Cost-Effectiveness Analysis for Health and Medical Practices*. *New England Journal of Medicine*, 1977, 296, p. 716-721.

WEINSTEIN, M. C. *Estrogen Use in Postmenopausal Women – Costs, Risks and Benefits*. *New England Journal of Medicine*, 1980, 303, p. 308-316.

WILLIAMS, B. *Which Slopes are Slippery*. In: LOCKWOOD, M. (ed.), *Moral Dilemmas in Modern Medicine*, Oxford, Oxford University Press, 1985.

ZANER, Richard M.(ed.). *Death: Beyond whole-brain Criteria*, Dordrecht, Kluwer, 1988.

