

DU PRATIQUE AU NORMATIF :

LE CAS DE LA REANIMATION NEONATALE

Caroline GUIBET LAFAYE¹

Résumé : Dans ce qui suit, nous envisagerons l'articulation entre une approche théorique et normative des « grands principes » convoqués par toute démarche thérapeutique (dignité humaine, droit à la vie, droit à l'autonomie, obligation de soins, principe de non nuisance) et une approche positive et empirique de ces principes dans le cas spécifique de la réanimation néonatale. Nous verrons en effet comment celle-ci est à l'origine d'une demande de régulation éthique et juridique et de l'élaboration de procédures visant à encadrer la pratique. Il apparaîtra ainsi que la pratique médicale et l'approche positive des principes qui y est associée déterminent l'élaboration théorique, normative et juridique de ces principes.

Notre propos consistera, en premier lieu, à analyser l'évolution juridique induite ou suggérée par les pratiques de non réanimation ou d'arrêt de réanimation en néonatalogie. Nous analyserons ensuite le cadre normatif dans lequel s'inscrivent ces pratiques. Nous montrerons enfin comment la référence à la qualité de vie souvent réaffirmée en néonatalogie se formule indépendamment de tout repère objectif et positif, contrairement à ce qui advient dans les unités hospitalières où sont utilisés des questionnaires de qualité de vie.

Mots-clés : Éthique, réanimation, normatif, qualité de vie, euthanasie.

*
* *

Le service de réanimation néonatale est un espace où la technologie est plus sophistiquée que le code de la loi ou que les recommandations éthiques formulées à son égard. C'est également l'endroit où la mort « décidée » est la plus élevée puisque un décès sur deux fait suite à une décision d'arrêt de réanimation. Cependant près de la moitié des handicaps moteurs sévères de l'enfance lui sont associés. Sans décision de limitation ou de cessation de traitement, les patients concernés survivraient à long terme en étant gravement handicapés. Les nouvelles techniques suscitent donc des dilemmes éthiques sans précédent qui obligent les équipes médicales et les parents à s'interroger sur le bien-fondé et les éventuelles limites de ces soins. Les actes réalisés relèvent bien du champ de l'euthanasie², quelle que soit la procédure réellement employée et même si cette dénomination n'est jamais utilisée par les protagonistes.

L'étude des décisions d'arrêt thérapeutique en néonatalogie permet de saisir les modalités de l'élaboration théorique et normative de principes, suscitée par la confrontation à des situations cliniques

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

² Kenis, 1993, p. 60-64.

spécifiques et pose ainsi de façon cruciale la question de l'articulation entre les approches positives et les approches normatives de ces cas cliniques. Les débats publics suscités par ces pratiques et le fait que l'on n'y parvienne à aucun consensus soulignent à quel point l'articulation entre les approches positives et les approches normatives de ces décisions comme de la qualité de vie peut être problématique et complexe. En effet elles convoquent des jugements qui ne sont pas seulement médicaux mais aussi moraux, éthiques et juridiques.

A cet égard, nous envisagerons, en premier lieu, l'élaboration de normes juridiques ou méta-juridiques, ayant vocation à éclairer les décisions des praticiens. Nous verrons ensuite les limites de cette élaboration de principes visant à réguler les pratiques dans le cas considéré. Nous envisagerons enfin la pertinence et la crédibilité de la référence à la qualité de vie dans le champ de la réanimation néonatale.

1. Elaboration de principes dans l'interaction du pratique et du normatif

L'analyse des situations cliniques suscitées par la poursuite ou l'arrêt de la réanimation en néonatalogie permet d'y appréhender l'émergence et l'élaboration théorique et normative de principes. Des normes se mettent en place à partir de précédents juridiques mais également du fait d'une demande de principes de décision clairs et explicites, émanant des services médicaux et du public.

Ainsi aux Pays-Bas, plusieurs néonatalogistes (principalement E. Verhagen et P. Sauer) ont élaboré, à partir de leurs propres pratiques de réanimation, une procédure permettant de réguler et d'encadrer le « *do not resuscitate order* » (DNR), appelé protocole de Groningen³. Trois types de situation sont distinguées : (a) les enfants qui n'ont aucune chance de survie et qui, en dépit de tous les soins qu'on peut leur prodiguer, mourront juste après la naissance. (b) Les enfants dont le pronostic est très mauvais et qui seront dépendants de soins intensifs. Leur vie et leur qualité de vie seront médiocres. (c) Les enfants dont le diagnostic est mauvais et dont les parents et les médecins considèrent que la souffrance est insupportable, le degré de souffrance et l'état de santé du nouveau-né étant évalués à partir d'éléments « positifs » ainsi que des pleurs, des mouvements et réactions lors des soins. Cette distinction entre trois types de cas signifie que le protocole est ou non engagé à partir d'une référence à des jugements normatifs en matière de qualité de vie – thématique sur laquelle nous reviendrons ultérieurement.

La confrontation à des situations cliniques difficiles a également suscité en France un processus d'élaboration théorique et normative de principes dont l'Avis n°65 (« Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale ») du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) témoigne. En France, il n'existe pas de cadre juridique qui limite les circonstances dans lesquelles les médecins seraient autorisés à arrêter la réanimation d'un nouveau-né. En effet l'arrêt thérapeutique, même parfaitement motivé et pratiqué au nom de principes moraux, entraînant volontairement la mort, constitue une transgression des lois juridiques. L'euthanasie comme l'arrêt ou l'abstention de la réanimation sont légalement interdites quoique la loi Leonetti du 22 avril 2005 marque, pour les adultes, une avancée en la matière. Pourtant l'Avis n°65 du CCNE justifie et légitime une transgression de la loi :

« C'est en effet dans ces situations tragiques que l'éventualité d'un arrêt médicalisé de vie est parfois envisagé. Certes, *il s'agirait alors d'une transgression évidente de la loi* qui interdit toute atteinte à la vie humaine. Mais peut-être faut-il, face à des drames pour lesquels il n'existe aucune solution satisfaisante, comprendre une telle transgression. Quelle que soit la solution retenue, qu'elle transgresse ou non la loi selon les textes en vigueur, il convient de garantir que la décision prise est l'aboutissement d'une démarche transparente et progressive [...] »⁴.

³ Verhagen et Sauer, 2005, p. 959-962. Le protocole de Groningen établit que les parents, l'équipe médicale et les travailleurs sociaux doivent tous reconnaître que les traitements sont devenus « futiles », i.e. inutiles. Après quelques jours durant lesquels les parents prennent le temps de réfléchir à la décision et de dire adieu à leur enfant, ce dernier est tué soit avec de la morphine ou du midazolam. Un rapport est fait au procureur de la république sur l'acte d'arrêt de traitement.

⁴ CCNE, Avis n°65, p. 87.

Cet avis témoigne du fait que le droit, bien souvent, suit les pratiques plutôt qu'il ne les précède. En effet une transgression de la loi, devenant massive et notoire, peut entraîner une avancée législative, le CCNE suggérant également qu'il faudrait peut-être tirer des conséquences franches et précises des pratiques aujourd'hui courantes de NDR.

La justification de pratiques juridiquement transgressives repose ici sur des arguments moraux, sur la référence à des « grands principes » – tels que le refus de l'acharnement thérapeutique – ainsi que sur la légitimité du fait de suivre une procédure conduisant à un choix éclairé et raisonnable⁵. Cependant la référence à des « grands principes » éthiques peut être problématique puisque la décision d'arrêt de vie (ou de ne pas maintenir la survie artificielle) est explicitement justifiée dans l'Avis n°65 du CCNE, non pas exactement ni seulement à partir des conséquences que subira l'enfant du fait de la décision médicale de réanimer (ou de maintenir la survie artificielle), mais aussi à partir du poids que constituera cette vie certainement très lourdement handicapée pour la famille de l'enfant⁶.

2. Limites de l'élaboration normative visant à réguler les pratiques

Dans les textes précédemment évoqués, la référence à des « grands principes éthiques » est récurrente. Ils attestent d'une mise en accord et certainement d'une hiérarchisation de principes qui ont pu, dans un premier temps, entrer en conflit du fait de leur légitimité restreinte. Les situations d'arrêt de réanimation en néonatalogie permettent donc de saisir les processus d'élaboration de normes dans l'interaction du pratique et du normatif. En effet certaines pratiques, aujourd'hui banalisées, donnent lieu à une élaboration de normes méta- (ou extra-) juridiques qui, sans être légalement instituées, encadrent les pratiques et leur servent de référence. Ces normes sont incontestablement éthiques et sont associées à des prises de position normatives.

Parmi les grands principes éthiques convoqués, on compte le principe du respect de la vie, l'obligation de soins, le principe de bienfaisance ou principe de « non nuisance », le refus de l'acharnement thérapeutique ou de l'« obstination déraisonnable », « l'intérêt supérieur » de l'enfant, le principe de compassion.

Comment ces « grands principes éthiques » peuvent-ils être mis en accord ou hiérarchisés ? Comment s'opère l'attribution de priorité à l'un d'entre eux plutôt qu'à l'autre ? Certains de ces principes, pris isolément, entrent en contradiction avec d'autres. C'est le cas du principe du respect de la vie ou de l'obligation de soins, d'une part, et du refus de l'« obstination déraisonnable », d'autre part. Un conflit peut également surgir entre le principe de bienfaisance et le principe de « non nuisance ». En effet, le serment d'Hippocrate fait du précepte : *Primum non nocere* l'un des fondements de la médecine. Il se traduit par le respect de quatre impératifs : ne pas nuire, prévenir un effet nocif, supprimer un effet nocif, apporter un effet bénéfique. Or dans les situations qui nous occupent, il est particulièrement délicat d'identifier les traitements et pratiques qui correspondent strictement à l'une ou l'autre de ces intentions. En particulier, il est difficile de parvenir à une certitude « raisonnable » que telle ou telle action sera bénéfique⁷. Pourtant la référence au principe de « non nuisance » justifie le refus de l'acharnement thérapeutique juridiquement reconnu en Hollande comme en France⁸. Le CCNE considère par exemple que « l'apparition d'un *handicap majeur* [...] remettrait en cause le principe de *bienfaisance* »⁹ (Avis n°65).

⁵ Voir CCNE, Avis n°65, p. 82 et sqq.

⁶ CCNE, Avis n°65, p. 81 et p. 93.

⁷ La forte augmentation du nombre des enfants nés en détresse néonatale n'a pas permis de réduire le nombre absolu des handicaps sévères nécessitant à long terme une prise en charge médicale prolongée dans des structures spécialisées.

⁸ Voir pour la France la loi du 22 avril 2004 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁹ CCNE, Avis n°65, p. 79.

Il est donc manifeste que les décisions et pratiques de NTBR s'inscrivent dans un système de normes articulées entre elles¹⁰ mais difficiles à hiérarchiser. Il semble que l'on touche ici aux limites de l'élaboration normative puisque l'on s'efforce de hiérarchiser des principes incommensurables tels que l'exigence d'agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant – pouvant conduire à une euthanasie – et le souci de sa qualité de vie. Dans la pratique pourtant et parce qu'il leur faut prendre des décisions, les praticiens hiérarchisent ces normes. Ainsi les médecins hollandais, qui ont procédé aux 22 euthanasies ayant fait l'objet d'un rapport au cours des sept dernières années, ont considéré, dans 100% des cas, la très faible qualité de vie en termes d'absence de souffrances, de handicap fonctionnel, de douleur, d'absence d'espoir (pronostic pessimiste) ainsi que l'absence anticipée d'autonomie. Dans seulement 82% des cas, ils ont considéré l'incapacité anticipée à communiquer et dans 59% des cas, l'espérance de vie. La référence à la qualité de vie présente et future du patient s'avère donc décisive dans les pratiques de non réanimation aussi bien que lorsque l'on convoque le principe de non nuisance ou d'« intérêt supérieur » de l'enfant.

3. Appréciations normatives et subjectives de la qualité de vie

3.1 La référence à la qualité de vie en réanimation néonatale

Dans les décisions de NTBR aussi bien que dans les dispositions procédurales justifiant l'arrêt des interventions médicales ayant pour conséquence la mort, la référence à la qualité de vie future de l'enfant ou à ce que peut être une vie tolérable est explicite. La possibilité et la nature des relations que l'individu aura et sera ou non susceptible d'entretenir avec son univers et son entourage constituent un argument décisif pour justifier un arrêt de la réanimation (voir Avis n°65 du CCNE).

L'introduction d'une référence à la qualité de vie est indissociable de *jugements éthiques normatifs* sur ce qu'est une vie bonne ou une vie méritant d'être vécue. Sous-jacente aux pratiques comme aux recommandations juridiques et éthiques, se trouve l'intuition que l'on peut *hiérarchiser* les qualités de vie – voire les formes de vie – et qu'en dessous d'un certain seuil, la qualité de vie n'est pas suffisante pour que celle-ci vaille la peine d'être vécue.

Or le caractère *subjectif* de la qualité de vie et de son appréciation se heurte à la difficulté de quantifier une valeur qualitative. Dans le cas spécifique de la réanimation néonatale, la référence à la qualité de vie présente une complète déconnexion entre l'appréciation subjective de la qualité de vie d'un individu (présente et/ou à venir), d'une part, et les approches objectives (mesures de la qualité de vie en santé) ou théoriques (par exemple philosophique) de la qualité et de la valeur de la vie, d'autre part.

3.2 Approches positives de la qualité de vie

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

On dispose aujourd'hui de plusieurs méthodes d'évaluation de la qualité de vie, élaborées pour appréhender le bien-être et le sentiment de bien-être d'individus subissant des traitements médicaux lourds. Ces instruments permettent de mesurer la souffrance perçue, l'impact de la maladie sur le

¹⁰ Le principe de « non malfeasance » par exemple s'adosse à un principe de proportionnalité qui met en balance le bénéfice direct d'une pratique et les contraintes physiques et psychologiques d'une thérapeutique lourde.

patient, le fonctionnement physique et sa satisfaction avec la vie. Dans la mesure où ces approches par questionnaires associent aussi bien un ensemble de « descripteurs » objectifs, permettant de définir différents états de santé, et un ensemble de pondérations ou de valeurs subjectives qui sont associées à chacun des états possibles et les situent quantitativement les uns par rapport aux autres, on peut considérer qu'elles constituent, par le premier aspect au moins, une référence pour préciser la nature des jugements formulés en matière de qualité de vie, dans le contexte spécifique de la réanimation néonatale. De façon synthétique, on considère que « la qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé » (Patrick et Erickson, 1993). Parmi les paramètres d'évaluation de la qualité de vie d'adultes, on compte : 1. les symptômes, 2. le statut fonctionnel, 3. les activités liées au rôle social, 4. le fonctionnement social, 5. la cognition, 6. le sommeil et le repos, 7. l'énergie et la vitalité, 8. l'état ou le statut émotionnel, 9. la perception de la santé et enfin 10. la satisfaction générale à l'égard de la vie¹¹. La qualité de vie est donc bien une référence pluridimensionnelle et ne concerne pas exclusivement l'état de santé de la personne.

La pratique montre que les décisions de NTBR reposent sur une *hiérarchisation implicite des formes de vie* et des différents *niveaux de qualité de vie* dans un contexte de grande incertitude sur l'état ultérieur de santé de l'enfant. On jugerait légitime, dans des situations de réanimation néonatale, de faire référence aux instruments évoqués de mesure objective de la qualité de vie – plutôt qu'à des intuitions – pour justifier les jugements formulés sur la qualité de vie dont jouira l'enfant et dont on anticipe qu'elle sera inférieure ou médiocre¹². Pourtant la référence à la qualité de vie ou à ce que peut être une vie acceptable quoique grevée de très lourds handicaps, dans les jugements que formulent les personnes (le personnel médical ou les parents de l'enfant) confrontées à la décision de réanimer ou non, révèle une très grande déconnexion d'avec les approches objectives de la qualité de vie. Du fait de l'incertitude des pronostics sur les séquelles que peuvent présenter, à l'âge adulte, les grands prématurés et en raison des possibilités d'évolution de l'état physique de l'enfant concerné, grâce à la rééducation notamment, la référence à la qualité de vie des patients en néonatalogie présente une dimension fortement subjective. En chaque cas néanmoins, c'est-à-dire dans les jugements formulés par les praticiens aussi bien que dans les réflexions normatives suscitées par ces situations, se dessine une référence implicite à des « capacités » de base que l'enfant sera ou non en mesure de satisfaire telles que la possibilité de vivre sans assistance respiratoire ou la possibilité de pouvoir communiquer avec son entourage.

3.3 Approches normatives de la qualité de vie

L'intuition sous-jacente à l'appréciation subjective de la qualité de vie des nouveaux-nés en néonatalogie peut, pour une large part, être comprise à partir de la notion de « capacité » ou de « capacité » de base à laquelle font également référence certains questionnaires médicaux d'évaluation de la qualité de vie. Martha Nussbaum (1990) a proposé, dans une perspective strictement normative, une liste de capacités fonctionnelles de base. Parmi ces dix capacités, on trouve le fait de : pouvoir vivre, autant que possible, une vie humaine complète jusqu'à la fin ; jouir d'une bonne santé, d'une alimentation adéquate ; pouvoir se déplacer ; pouvoir utiliser ses cinq sens ; pouvoir imaginer, penser et raisonner ; pouvoir éprouver un attachement pour des personnes et des réalités extérieures à soi ; pouvoir se former une conception du bien ; pouvoir vivre pour et vers les autres êtres humains ; pouvoir

¹¹ Voir M. Bergner, « Quality of Life, health status and clinical research », *Medical Care*, 1989, 27 : S148-156.

¹² Il est certain qu'une partie des mesures de la qualité de vie s'appuie sur les jugements que les sujets eux-mêmes formulent sur leur propre état de santé mais notre propos est d'identifier la référence implicite que les agents interagissant en situation de réanimation néonatale d'un tiers convoquent, lorsqu'ils formulent des jugements relatifs à la qualité de vie future de l'enfant.

se consacrer à diverses formes d'interaction sociale et familiale ; pouvoir vivre sa propre vie dans un environnement et un contexte de son choix

Cet ensemble de possibilités fonctionnelles offre un outil d'appréciation de la qualité de vie qui n'est pas exclusivement centré sur la santé mais qui envisage des « *functionings* »¹³ essentiels à la vie humaine. Ainsi Martha Nussbaum considère qu'une vie à laquelle ferait totalement défaut l'une ou l'autre de ces dimensions verrait son contenu humain sérieusement diminué. Si l'on s'en tient à cette appréciation, la vie de bien des personnes malades ou handicapées devrait être considérée comme « sérieusement diminuée ». En effet, il n'est pas certain qu'il soit pertinent d'apprécier la qualité de vie d'une personne handicapée à partir des paramètres qui sont utilisés pour juger du bien-être d'une personne sans handicap. Une approche plus pertinente de la qualité de vie d'une personne polyhandicapée serait de l'évaluer en référence à ses propres capacités.

La référence à des capacités de base révèle une limite de l'approche normative en matière d'appréciation de la qualité de vie, en particulier de la qualité de vie de personnes handicapées ou qui le seront du fait des conditions dans lesquelles elles sont nées ou ont survécu. Dans ces situations, l'approche normative n'est d'aucun secours pour une pratique en quête de référents éthiques. En effet, la référence à cette liste de capacités aurait pour conséquence d'aboutir, dans la majorité des cas se présentant en néonatalogie, à des décisions de NTBR. Or on ne peut considérer que parce que certains individus ne peuvent jouir de toutes ces capacités, leur vie ne mérite pas d'être vécue ou qu'il vaudrait mieux que ces personnes ne soient pas nées. Bien que l'articulation du positif et du normatif soit ici problématique, toute approche théorique de la qualité de vie ne doit être pas condamnée. Celle que propose par exemple Ronald Dworkin offre des éléments dont l'approche positive de la réanimation néonatale devrait pouvoir tenir compte.

R. Dworkin a esquissé deux paradigmes permettant d'apprécier la valeur de la vie. Dans le premier de ces modèles – le modèle de l'impact – la valeur d'une vie est envisagée à partir de ce qui en *résulte*, autrement dit à partir de ses conséquences pour le reste du monde¹⁴. Le second modèle – le modèle du défi – juge de la valeur d'une vie en fonction de sa *valeur inhérente* en termes d'accomplissement ou de performance. Le modèle du défi repose sur l'intuition aristotélicienne selon laquelle une vie bonne possède la valeur inhérente d'un accomplissement maîtrisé. Dans cette perspective, des événements, des succès et des expériences ont une valeur éthique, quand bien même ils n'ont aucun impact par-delà la vie de l'individu qui les mène à bien. Dans ce modèle, vivre sa vie est déjà en soi un accomplissement qui requiert des talents.

L'appréhension de la « valeur de la vie » à partir du modèle du défi ou de l'accomplissement maîtrisé est spécifiquement pertinent dans le cas qui nous occupe puisqu'il permet d'apprécier de façon immanente la valeur de la vie de chacun, c'est-à-dire aussi bien de personnes handicapées que de personnes non handicapées¹⁵. Lorsque l'on adopte comme métrique de la vie bonne le modèle éthique du défi et considérons que « le fait de vivre bien consiste à répondre de manière appropriée à une situation propre »¹⁶, les circonstances d'existence et en particulier le handicap revêtent une autre signification. Ils se présentent comme des paramètres qui contribuent à définir ce que pourrait être, pour une personne donnée, une vie réussie et constituent des référents à partir desquels évaluer, de façon immanente, la valeur et la qualité de la vie d'une personne.

¹³ La notion de *functioning* a été élaborée par Amartya Sen dans l'ouvrage *Choice, Welfare and Measurement* (1982). Un *functioning* consiste dans n'importe quel genre d'action exécutée, ou d'état réalisé, par un individu, et peut, *a priori*, couvrir tout ce qui concerne une description complète de la vie de l'individu. Cette notion désigne des performances ou des aptitudes (des « capacités ») que présentent les individus.

¹⁴ Dworkin, 2003, p. 310-311.

¹⁵ Soulignons que dans le modèle de l'impact, on serait tenter de penser que la vie d'une personne handicapée risquerait d'être nécessairement moins bonne – *i.e.* d'avoir moins de « valeur » – ce qui, d'une part, n'a rien de certain dès lors que cette personne nourrit une interaction sociale et, d'autre part, on ne voit pas pourquoi *a priori* sa vie aurait nécessairement moins de conséquences sur le monde que la vie de n'importe quel autre individu anonyme.

¹⁶ Dworkin, 2003, p. 313.

Conclusion

Les pratiques de réanimation néonatale sont confrontées à des dilemmes éthiques majeurs qui obligent leurs acteurs à entrer dans une argumentation et un raisonnement normatifs. Ces derniers se déploient en référence à des « grands principes » éthiques dont on a vu que la hiérarchisation était problématique. En effet dans bien des cas, il n'est pas possible de parvenir à un consensus sur la valeur morale des décisions finalement prises. On ne parvient, dans le cadre de débats publics non dominés par une loi autorisant l'euthanasie comme en France, à aucun consensus sur la hiérarchie des priorités devant guider les actes de réanimation ni sur le bénéfice recherché de ces actes. Les principes auxquels se réfèrent, en dernière instance, les parties sont incommensurables, non hiérarchisables et donnent lieu à des justifications également légitimes mais divergentes.

Dans le domaine strict de la réanimation néonatale, l'articulation des approches positives de la réanimation et des approches normatives de la qualité de vie ou de la valeur de la vie révèle de larges incohérences. La référence à des approches strictement normatives et théoriques d'appréciation de la qualité de vie peut être insuffisante aussi bien d'un point de vue moral que d'un point de vue juridique. Tel est le cas de la liste des capacités fonctionnelles proposée par M. Nussbaum comme outil d'appréciation de ce que serait une vie pleinement humaine. Tel est également le cas de l'« exception » formulée par le CCNE dans son Avis n°65, qui confère à certaines pratiques d'euthanasie néonatale le statut de quasi-normes. L'« exception » autorisée par le CCNE produit des effets de normativité chez les acteurs alors même que, d'un point de vue juridique, aucune exception, en la matière, n'est acceptable.

Les approches positives aujourd'hui existantes – et tenant finalement lieu de normes – dans le domaine de la qualité de vie en santé ne sont pas nécessairement plus utiles. En effet, les approches fondées sur des questionnaires de qualité de vie en santé sont trop restrictives pour permettre d'apprécier et d'évaluer la qualité de vie *en général* car les critères objectifs convoqués sont, du fait de leur contexte d'élaboration (*i.e.* la santé de personnes subissant des traitements thérapeutiques), d'une portée limitée et rend leur utilisation hors de ce champ incertaine. On se trouve donc contraint de reconnaître que, dans le cas considéré, la convergence des différentes approches (normatives et positives) ne permet pas d'aboutir à un surcroît de rationalité ni à la détermination d'une solution claire aux dilemmes éthiques soulevés par les nouvelles technologies médicales en réanimation néonatale.

Références

- BERGNER M., « Quality of Life, health status and clinical research », *Medical Care*, 1989, 27 : S148-156.
- DWORKIN R., 2003, « L'égalité et la vie bonne », *Comprendre*, n°4, PUF, 307-323.
- KENIS Y., 1993, « Euthanasie », in G. HOTTOIS, M. H. PARIZEAU (éd.), *Les mots de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 60-64.
- PATRICK D. L. et ERICKSON P., 1993, *Health Status and Health Policy, Quality of Life in Health Care Evaluation and Resource Allocation*, Oxford University Press, New-York.
- NUSSBAUM M. C., 1990, « Aristotelian Social Democracy », in R. B. DOUGLASS, G. M. MARA et H. S. RICHARDSON (éd.), *Liberalism and the Good*, Routledge, Londres, 203-252.
- SEN A., 1982, *Choice, Welfare and Measurement*, Oxford, Blackwell.
- VERHAGEN A. A. E. et SAUER P. J., 2005, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *The New England Journal of Medicine*, vol. 352, Mars 10, n°10, 959-962.
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Éthique et recherche biomédicale : rapport 2000*, Paris, La Documentation française, 2003.