

Les Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique

QUESTIONS D'INFANTICIDE : BRUITS D'EUTHANASIE D'ENFANTS HANDICAPÉS

I. Soigner les enfants spina bifida?

Depuis quelque temps, les thèses les plus extrêmes se développent en Europe. Choquantes de prime abord, elles se réclament de quelques cas dramatiques vécus dans la pratique médicale, mais elles trouvent surtout un appui théorique inquiétant dans cette sorte de philosophie morale dénommée "utilitarisme".

Les cas dramatiques

C'est vers 1963 que, à Sheffield (UK), on a commencé à opérer systématiquement les enfants atteints de spina bifida (1) : les progrès dus aux antibiotiques et des techniques d'évacuation du liquide céphalo-rachidien ont permis au pédiatre John Lorber de lancer l'idée que dorénavant il fallait opérer dans les vingt-quatre heures *tous* les enfants spina bifida, sans exception, avant que la fissure ouverte de la colonne vertébrale ne conduise à des dommages irréparables. Inaugurée en 1963, cette pratique de lutte systématique pour la survie de ces enfants se poursuivit sur une quinzaine d'années.

Les faits montrent que, après 848 opérations de spina bifida à Sheffield, la moitié des enfants étaient encore en vie à l'âge de 15 ans. Et les médecins se demandèrent alors « quel genre de vie attendait ces enfants qu'ils

avaient opérés. » Sur ces 424 enfants en vie : moins de 1% étaient non-handicapés ; 17% l'étaient moyennement ; mais 80% étaient gravement handicapés (problèmes graves de reins, hémiplégies, opérations multiples d'hydrocéphalie, et 1/3 de handicap mental grave). De plus, les souffrances pour ces enfants et leur famille étaient très lourdes, sans compter les difficultés d'accueil dans les institutions.

On en vint peu à peu à renoncer au traitement systématique, et à traiter *sélectivement* les enfants atteints de ce mal. Deux médecins de Liverpool résistèrent à la pratique de l'opération systématique des enfants atteints de spina bifida grave en disant « qu'il ne servait à rien de sauver une vie, lorsque cette vie ne méritait pas d'être sauvée ». Ils décidèrent donc de ne traiter *que* les cas où il y avait un espoir. Le traitement *sélectif* apparut ainsi comme « la moins mauvaise solution ». La question ne consistait plus à savoir si un traitement sélectif était judicieux, mais comment l'effectuer.

Mais où situer les limites du non-traitement d'un enfant spina bifida ? Lorsque la décision de non-traitement avait été prise, il y eut des cas où l'enfant mettait quinze jours pour mourir, sans être

Décembre 2006, n° 8



alimenté oralement, et où le père téléphonait quotidiennement pour prendre des nouvelles de l'avancement du décès. On finit donc par poser l'ultime question : « Lorsque les médecins ont pris acte que les parents ont donné leur consentement au refus de toute opération, pourquoi ne pourraient-ils alors pas aussi faire quelque chose pour abréger la douleur de cet enfant ? »

La pratique venait de renverser l'éthique : on se demanda sérieusement depuis lors s'il y avait « une distinction significative éthiquement entre *tuer* et *laisser mourir* ».

(1) « Spina bifida : malformation des arcs postérieurs des vertèbres qui se caractérise par une fissure ou 'bifidite' de la ligne des apophyses épineuses ; la fissure ainsi créée peut favoriser l'extériorisation à la peau d'une poche de liquide céphalo-rachidien par hernie des enveloppes de la moelle (meningocèle), contenant parfois du tissu nerveux (myélo-meningocèle). » V. Fattorusso-O. Ritter : *Vademecum clinique*, Paris 1985, p. 688.

II. L'approche utilitariste

Posée en ces termes, la question elle-même contenait sa réponse : il paraissait plus humain de tuer le nourrisson handicapé que de le laisser mourir. Mais pour oser une telle formulation et la faire admettre dans la pratique, il était indispensable de trouver un appui théorique. Celui-ci fut fourni par l'utilitarisme, lequel annonce aujourd'hui un tsunami inquiétant pour l'Europe. De quoi s'agit-il ?

L'utilitarisme, tel qu'on le trouve exposé chez un philosophe comme Peter Singer, repose sur deux principes. Premièrement, l'utilitarisme classique considère qu'une action est bonne si elle produit pour tous ceux qu'elle implique plus de bien-être que toute autre action alternative. Deuxièmement, la notion d'égalité doit s'entendre comme l'égale prise en considération des *intérêts* de chaque être doté de sensibilité, c'est-à-dire de chaque être susceptible d'éprouver du plaisir ou de la douleur : une différence d'intelligence entre deux individus, par exemple, ne justifie pas que l'intérêt de l'un doive peser plus lourd que celui de l'autre dans la balance utilitariste. Par ailleurs, l'égalité morale se réduit à l'exigence de ne pas privilégier le poids de l'intérêt d'un membre d'une race au détriment de celui d'un membre d'une autre race. Il en va de même pour l'antisexisme.

Peter Singer propose alors une ultime démarcation : que la barrière du « racisme des espèces » s'écroule à son tour, celle qui érige arbitrairement une barrière entre les espèces. L'antispécisme égalitaire implique que l'intérêt des individus de l'espèce *homo sapiens* ne mérite pas une considération *a priori* supérieure aux intérêts des individus d'une autre espèce (1).

Parmi ses innombrables conséquences, ce double principe impose de distinguer deux sens de l'expression "être humain" : elle peut signifier soit la simple appartenance à l'espèce *homo sapiens*, soit la qualité de *personne* (2). Le terme de "personne" s'entend ici au sens du philosophe John Locke : une personne serait un être intelligent, capable de raison et de réflexion, qui peut se percevoir elle-même comme une chose pensante permanente et identique en différents temps et endroits (3). Cela admis sans critique par Singer, il en conclut qu'il existe des membres de notre espèce humaine qui ne sont pas des personnes (un embryon, un fœtus ou un enfant gravement handicapé mental), alors qu'il existe des membres d'autres

espèces qui mériteraient la qualification de personne (certains chimpanzés).

Les thèses générales de l'utilitarisme singérien renversent les conclusions de l'éthique : c'est « le refus de tuer qui, dans certains cas, est terrible. » (4) C'est donc la question générale de l'euthanasie qui est posée, dont l'infanticide des enfants gravement handicapés n'est qu'un cas particulier.

L'utilitarisme distingue ici trois types d'euthanasie.

1. l'euthanasie *volontaire* répond à *la demande* de la personne, laquelle donne explicitement son consentement ;
2. L'euthanasie *involontaire* : il s'agit de la suppression de la vie de quelqu'un *contre son consentement*. Elle s'apparente à l'homicide.
3. L'euthanasie *non-volontaire* qui concerne les individus incapables de comprendre les choix. C'est elle qui est ici en cause dans la question des nourrissons gravement handicapés.

Voici de manière synthétique la position singérienne (5). Selon les principes utilitaristes, ce n'est pas l'appartenance à l'espèce *homo sapiens* qui constitue un critère d'appréciation morale, mais plutôt les caractéristiques comme la rationalité et la conscience de soi. Or ces caractéristiques, semble-t-il, font, défaut aux nourrissons : « C'est pourquoi les tuer [les nourrissons] ne peut être considéré comme équiva-

(1) Cf. François-Xavier Putallaz, *La mode de l'antispécisme : un défi pour l'anthropologie ?*, dans *Quelle conception de l'homme aujourd'hui ?*, Fondation Guilé - Thesis, Zürich 2003, p. 67-76.

(2) La distinction est également développée par H. Tristam Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 2nd ed., New York 1996.

(3) Pour nous, au contraire, une personne est une « substance individuelle subsistant dans une nature rationnelle ». Contrairement à la définition de l'utilitarisme, la personne ne se réduit pas à la capacité en acte de penser ou d'aimer, et encore moins à la conscience de soi en acte (auquel cas un fœtus humain ne serait pas une personne), mais à l'individualité subsistant dans une *nature* dont la spécificité est la pensée : même s'il ne pense pas et, le cas échéant, même s'il devait ne jamais penser, un fœtus humain est une personne, au même titre qu'un homme dans le coma.

(4) Peter Singer, *Questions d'éthique pratique*, Bayard, Paris, 1997, p. 171 (ci-après QEP).

(5) QEP, p.177-184.

lent au fait de tuer des êtres humains normaux ou tout autre être conscient de soi. » (1) Par conséquent, seul l'intérêt des parents sera pris en compte, car si les handicaps sont graves, la naissance de l'enfant constituera une menace pour leur bonheur. Cet effet sur les parents sera un critère qui influencera plutôt la décision « en faveur de la mise à mort du bébé » (2), si du moins ils ne se sentent pas la force de faire face à la situation.

Il y a des cas gravissimes, par exemple les nourrissons atteints de spina bifida où, aux dires de Singer, l'enfant mène une vie « tellement misérable qu'elle ne vaut pas la peine d'être vécue » (3). L'utilitarisme préconise alors « d'aider cet enfant à mourir sans souffrances ».

Mais il existe des cas moins graves, où le choix s'avère plus difficile. Dans un cas d'hémophilie par exemple, l'utilitarisme demande si la perte de la vie d'un premier nourrisson ne pourrait être *compensée* par le gain d'une vie plus heureuse pour un second enfant auquel le couple aurait par exemple renoncé s'il avait gardé le premier. Singer n'hésite pas : « La quantité totale de bonheur est plus grande si l'enfant handicapé est tué. La perte de la vie du premier nourrisson est compensée par le gain d'une vie plus heureuse pour le second. C'est pourquoi, selon le point de vue utilitariste total, si tuer le nourrisson hémophile n'a pas d'effets néfastes sur d'autres personnes, le tuer sera justifié. (...) L'enfant est remplaçable, comme les animaux qui ne sont pas conscients d'eux-mêmes. » (4)

Cela nous paraît-il étrange ou choquant ? Pas tant que cela si l'on considère que le diagnostic pré-natal est aujourd'hui une procédure de routine. Il y a quelques années, on préconisait parfois de tuer des fœtus au motif qu'ils *risquaient* de naître hémophiles ; et on le faisait deux fois plus souvent que nécessaire car les garçons en étaient les victimes ; en effet, « l'hémophilie est une déficience génétique liée au sexe, dont seuls les mâles peuvent souffrir », et les femmes peuvent transmettre le gène sans en être elles-mêmes affectées ; en outre, la moitié des garçons nés de femmes portant le gène en souffrira statistiquement. Puisque l'hémophilie n'était pas détectable, c'est en découvrant le sexe de l'enfant, qu'on avortait s'il s'agissait d'un garçon ; autrefois, on tuait donc deux fois plus de fœtus que nécessaire pour éviter la naissance d'enfants hémophiles : « Cette pratique était largement répandue dans de nombreux pays, sans provoquer de hauts cris. » (5)

Aujourd'hui, l'avancée technologique permet d'être plus sélectif, mais le résultat est le même : on propose aux femmes un avortement pour éviter la naissance d'un enfant hémophile, et en général, elles l'acceptent.

Comme on accepte l'avortement dans des cas comme celui-ci, lorsque les parents ne se sentent pas la force d'accueillir de tels enfants, tout en gardant le projet d'avoir plus tard un autre enfant non malade, cela signifie que, dans la pratique, on considère ces fœtus comme *interchangeables*.

Or, pour Singer, ce "remplacement" n'entre pas en conflit avec les convictions morales communément admises : « On estime généralement qu'un handicap du fœtus justifie l'avortement. » Or, comme la naissance ne constitue pas une ligne de démarcation moralement significative, « je ne vois pas ce qui permettra de justifier que les fœtus peuvent être "remplacés" mais pas les nouveau-nés ». (6). Ces conclusions, poursuit-il, « vont choquer un grand nombre de lecteurs, car elles violent l'un des dogmes les plus fondamentaux de l'éthique occidentale : il est mal de tuer des êtres humains innocents. Mes conclusions, du moins pour les enfants handicapés, s'écartent moins radicalement des pratiques usuelles qu'on ne pourrait le croire. De nombreuses sociétés permettent à une femme enceinte de tuer un fœtus à un stade tardif de la grossesse s'il existe un risque important que l'enfant soit handicapé. Or, comme la frontière entre un fœtus développé et un enfant nouveau-né ne constitue pas une séparation morale radicale, il n'est pas pire de tuer un nouveau-né dont on sait qu'il est handicapé. » (7)

En Europe, l'alliance entre les cas cliniques et de telles justifications pseudo-philosophiques fait un effet détonant qui ne manque pas de séduire les esprits et de justifier les pratiques les plus inavouables. On peut certainement s'y opposer à partir d'autres perspectives éthiques, plus sages et humanistes. C'est l'essentiel. Mais je voudrais mettre le doigt sur une erreur logique qui, à mon sens, est susceptible de détruire le fondement même de l'utilitarisme.

(1) QEP, p.177.

(2) QEP, p.178.

(3) QEP, p.179.

(4) QEP, p.180.

(5) QEP, p.181.

(6) QEP, p.182.

(7) QEP, p.193.

II. Critique : le paralogisme de l'utilitarisme

L'un des leitmotiv de Peter Singer réside dans l'argument étonnant de la *compensation* entre les fœtus ou entre les nouveau-nés. On peut le résumer en une seule idée : de même que le diagnostic prénatal suivi d'un avortement est justifiable du motif que la disparition de la vie d'un fœtus peut être l'occasion de la conception future, puis de la naissance, d'un autre enfant non handicapé, de même l'euthanasie d'un nourrisson gravement handicapé peut être l'occasion de la naissance future d'un enfant non handicapé, l'un compensant l'autre dans la balance utilitariste, où le bonheur de la majorité des individus concernés par l'action sera maximisé si l'on tue cet enfant handicapé.

Si l'on résume ainsi l'argumentation de Singer, une objection saute aux yeux : ce que l'on met dans la balance utilitariste, lui objectera-t-on, c'est d'une part une personne future *non existante*, d'autre part un nourrisson handicapé ou un fœtus *réel*. Lorsque Singer répond que, à ses yeux, il y a dans la balance une non-personne et une future personne et qu'il n'y a donc pas de problème, on objectera à nouveau : dans cette balance, en face de la personne future, vous mettez non pas une non-personne, comme le prétend Singer, mais une *personne potentielle* (1). Cette fois l'objection est sérieuse.

Or la réponse de Singer est hallucinante. Elle repose sur une incroyable confusion entre *potentiel* et *possible*.

Pour lui, "personne potentielle" signifie "personne possible" ; tout se passe comme si on se contentait de dire qu'un « avortement va priver le monde d'un être conscient à venir » : il n'entend pas « un être *réel*, en puissance d'être conscient à l'avenir », mais seulement « la possibilité qu'un être conscient advienne ». Tel est le glissement de sens où "potentiel" voudrait dire "possible".

Pour le comprendre facilement, considérons le cas suivant : « Supposons qu'une femme ait projeté de faire de l'escalade au mois de juin, mais qu'en janvier elle apprenne qu'elle est enceinte de deux mois. Elle n'a pas d'enfant pour l'instant, mais elle veut vraiment en avoir dans un ou deux ans. Cette grossesse n'est pas désirée parce qu'elle survient au mauvais moment. Les adversaires de l'avortement estimeront sans doute qu'avorter dans ces

circonstances est particulièrement scandaleux, car ni la vie ni la santé de la mère ne sont menacées ; seul est compromis le plaisir d'escalader les montagnes. Mais, si l'avortement n'est mauvais que parce qu'il prive le monde d'une personne future [pour Singer synonyme de "personne potentielle"], cet avortement-là n'a rien de mauvais, puisqu'il ne fait que retarder l'entrée d'une personne dans le monde. » (2)

En identifiant "personne future" et "personne potentielle", Singer confond ici la simple *possibilité* logique ou statistique, avec la *potentialité*, c'est-à-dire le devenir réel d'une personne (*a fortiori* s'il s'agit d'une personne avec un potentiel). Cette confusion est si grossière que Singer se trouvera nécessairement contraint à assimiler l'avortement à la contraception : l'une et l'autre empêchent en effet la *possibilité* qu'un enfant voie le jour.

La confusion entre "potentiel" et "possible" finit par en devenir ridicule, puisque, aux yeux de Singer, les opposants à l'avortement devraient en même temps et pour les mêmes raisons s'opposer au célibat, l'un et l'autre privant « le monde d'un être conscient à venir » : « Nous avons vu, dans notre discussion sur l'avortement, que le potentiel qu'a le fœtus de devenir un être rationnel et conscient de lui ne s'oppose pas à ce qu'on le tue dans la période où ces caractéristiques lui font défaut – sauf si nous sommes prêts à admettre que la valeur d'une vie faite de rationalité et de conscience de soi est une raison valable pour s'opposer à la contraception et au célibat. » (3)

Nageant dans la confusion entre "potentiel" et "possible", les arguments s'enchaînent de manière cocasse, jusqu'à identifier deux situations : « Admettons le cas où un médecin aurait dit à une femme que si elle tombait enceinte maintenant, son

(1) Au passage, Singer est à mille lieues de comprendre que l'expression « *personne potentielle* » peut avoir deux sens très différents ; elle peut signifier premièrement un être substantiellement non-personnel susceptible de devenir une personne, ou deuxièmement un être qui est réellement une personne appelée à développer son potentiel. Pour nous, c'est le deuxième sens qui est vrai. L'embryon ne se développe pas pour devenir être humain, mais il se développe dès le début comme être humain.

(2) QEP, p. 153-154.
(3) QEP, p. 177.

enfant aurait un handicap (il pourrait être hémophile) ; si elle attendait trois mois, son enfant n'aurait pas de handicap. Si nous pensons qu'elle aurait tort de ne pas attendre, ce ne peut être que parce que nous comparons les deux vies *possibles*. » (1)

Et Singer compare cette dernière situation (où le choix est guidé entre deux vies *possibles*) et celui de tout à l'heure (d'une femme qui avorte pour pouvoir faire de l'escalade, où le choix doit se faire entre une personne *réelle*-potentielle et une personne *possible* au futur) : pour lui, les deux cas seraient tout à fait similaires du point de vue moral.

Singer vient-il d'inventer le canular philosophique ?

Le drame de cette affaire, c'est que les pratiques médicales qui doivent faire face à de graves situations où des nourrissons naissent avec de lourds handicaps, sont aimantées par ces théories utilitaristes, dont je viens pourtant de montrer l'absurdité. Si la pensée peut avoir quelque influence sur les pratiques médicales, c'est notamment en indiquant les conséquences logiques qui sont contenues dans les principes utilitaristes gravement erronés. Ces conséquences logiques sont comme l'annonce de l'issue inéluctable auxquelles aboutissent nécessairement les pratiques si, par malheur, on devait réellement s'engager dans cette voie. C'est, à mon sens, l'issue inexorable à laquelle conduit le **protocole de Groningen**. (voir encadré ci-après)

Pour y répondre et éviter ces dérives, il importe, sur un plan doctrinal, de fonder l'éthique sur des principes plus équilibrés que l'utilitarisme. C'est là une tâche importante des philosophes.

Mais sur le plan pratique ? Il reste une belle consolation : c'est que rarement tout le monde se trompe en éthique. La plupart des responsables, ramenés au principe de réalité, ne se laissent pas berner par ces théories utilitaristes. Ne peut-on espérer que leur conscience les retienne de suivre ces philosophies déviantes et qu'ils trouvent, au chevet des malades, les ressources de l'humanisme et la droiture de la conscience ?

Dossier réalisé grâce à la collaboration de
François-Xavier Putallaz, professeur de Philosophie
Université de Fribourg, Suisse

Euthanasie des nouveau-nés :

Aux Pays-Bas : le PROTOCOLE DE GRONINGEN

Paru dans "The New England Journal of Medicine"

<http://content.nejm.org/cgi/content/full/352/10/959>

Aux Pays-Bas, sur 200.000 naissances chaque année, 1000 enfants meurent durant leur première année de vie. Pour environ 600 de ces enfants, la mort est la conséquence d'une décision médicale.

Les Pays-Bas ont réglementé l'euthanasie des bébés atteints de souffrances "incurables et insupportables", ainsi que les avortements après la 24ème semaine.

Le ministre de la Justice, Piet Hein Donner, et le secrétaire d'Etat au Bien-être, à l'Ethique médicale et au Sport, Clemence Ross, expliquent dans une lettre aux parlementaires la procédure retenue. Ils ont décidé de suivre les recommandations du "protocole de Groningen" sur l'aide à la fin de vie des bébés, élaboré par des spécialistes de cette ville universitaire du nord des Pays-Bas.

Les médecins qui auraient à accomplir un tel geste n'auraient plus à en rendre compte à la justice mais, comme pour l'euthanasie des adultes, à une commission *ad hoc* composée de pédiatres, gynécologue et juges.

Selon le *NRC Handelsblad*, 22 cas d'euthanasie de bébés ont été rapportés à la justice entre 1997 et 2004. Une réglementation stricte s'avérait dès lors nécessaire...

(1) QEP, p. 183.



Institut Européen de Bioéthique
Rue de Trèves 49-51, bte 3
1040 Bruxelles - Belgique

Téléphone : 00 32 (0)2 280 63 40
Rédaction : 00 32 (0)2 647 42 45
Messagerie : secretariat@ieb-eib.org