

**RUBRIQUES  
SECTIONS**

# ÉTHIQUE & CANCER(S) ETHICS & CANCER(S)

Les questions mises en tension dans la pratique quotidienne en cancérologie mais aussi dans la recherche, les essais thérapeutiques, les traitements, les soins palliatifs, ... sont nombreuses. Cette rubrique est une occasion de les identifier et les analyser.

## ÉTHIQUE : POURQUOI RESPECTER L'AUTONOMIE DU PATIENT<sup>1</sup> ?

Pierre **LE COZ**<sup>2</sup>

La montée en puissance du principe d'autonomie est l'une des caractéristiques majeures du débat bioéthique international depuis quatre décennies. Cette évolution est perceptible dans les démocraties modernes où l'autonomie s'est peu à peu étendue à l'ensemble des institutions médicales, du secteur clinique à la recherche biomédicale (Buchanan, 2008, p. 15 et suiv.). En droit, sinon dans les faits, le patient a son mot à dire. Il est co-auteur des choix thérapeutiques qui le concernent. La médecine lui propose une solution médicale et c'est à lui de décider de l'opportunité de son application à son cas personnel.

Dans la littérature internationale, l'autonomie est considérée comme l'un des quatre piliers de l'éthique, avec la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice. Intrinsèquement, l'autonomie n'a pas plus de valeur que les autres

---

1. Texte issu de l'intervention de Pierre Le Coz lors du débat public du 26 janvier 2017 à l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille qui avait pour thème : « Quelle autonomie de décision pour les patients atteints de cancer ? Vers une décision partagée, mythe ou réalité ? »

2. Professeur de philosophie, Aix-Marseille Université, UMR ADES 7268 CNRS-EFS. Membre de l'Académie nationale de médecine ; pierre.le-coz@univ-amu.fr

principes. Cependant, force est de constater qu'elle est traitée en priorité au regard des trois autres principes (Beauchamp et Childress, 2008, p. 91 et suiv.). Les médecins observent dans les mœurs cette primauté accordée au principe d'autonomie sur les autres valeurs. Dans le quotidien des consultations médicales, ils éprouvent le sentiment d'avoir à se justifier plus que par les temps passés, voire parfois d'être perçus comme des « prestataires de service ». Le patient d'aujourd'hui est co-décideur et entend peser sur la rédaction des ordonnances de soins qui lui sont délivrées.

La valorisation de l'autonomie dans notre société n'est pas qu'une impression subjective. Elle se dessine avec netteté dans les remaniements successifs des textes juridiques, parfois sur une séquence de temps réduite comme ce fut le cas en France (Laude, 2009, p. 51 et suiv.). L'idée d'autonomie a été la clé de voûte des changements accomplis dans l'histoire contemporaine du droit de la santé (Sauvé, 2008, p. 409 et suiv.). Sur une échelle historique plus large, avec le recul d'un demi-siècle, on voit se dessiner une corrélation étroite entre les réformes législatives et les changements culturels qui ont marqué notre société : loi sur la contraception (1967), sur l'avortement (1975), sur le droit des patients (2002), sur la fin de vie (2005), sur la compensation du handicap (2005).

La tendance libérale (« autonomiste ») de ces lois se trouve accentuée au fur et à mesure de leurs réformes, comme on le voit dans le cas de l'interruption volontaire de grossesse où l'autonomie s'impose désormais sans condition, une femme n'ayant plus à faire état de « conditions de détresse » ou d'un « délai de réflexion » d'une semaine pour avoir recours à l'avortement, comme c'était le cas dans la loi Veil (loi n° 2014-873, 2014). La loi de modernisation du système de santé de 2016 épouse cette ligne de courbure en assignant une force contraignante aux « directives anticipées » et en créditant le patient en fin de vie d'un droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès (loi n° 2016-41, 2016). Comment penser philosophiquement cette majoration culturelle du principe d'autonomie ? Faut-il voir dans ce phénomène un progrès éthique ou une dérive idéologique ? Notre société a-t-elle des raisons valables d'accorder toujours plus de choix au patient dans les décisions en santé ?

Pour aborder ces questions, prenons appui sur certains avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qui mettent l'autonomie à l'épreuve d'autres valeurs.

## **L'AUTONOMIE ET SES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE SIGNIFICATION**

Dans un avis intitulé « Refus de traitement et autonomie de la personne » (CCNE, 2005), le CCNE distingue trois sens du terme autonomie. Dans

son acception la plus immédiate, l'autonomie réside dans la capacité à se déplacer dans l'espace au moyen des forces dont son corps est doté. Cette indépendance physique doit pouvoir s'accompagner d'un sens de l'adaptation aux situations de la vie ordinaire qui permet à l'agent de subvenir à ses besoins.

Du point de vue de cette autonomie d'action (*ibid.*, p. 23), ni le jeune enfant, ni la personne handicapée mentale ne peuvent être dits « autonomes » étant donné que la capacité d'adaptation leur fait défaut.

À un degré supérieur, le CCNE identifie une autonomie de pensée (*ibid.*, p. 23-24) qui réside dans le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie. Cette figure de l'autonomie renvoie à la capacité du patient à participer à une délibération étayée par l'acquisition d'un savoir de sa maladie. Le sujet autonome n'est pas seulement capable de lire et de comprendre une information médicale ; il est aussi capable d'y exercer son esprit critique. Entre l'action et la pensée, il y a place pour un troisième sens de l'autonomie qui fasse le lien entre les deux précédentes.

Le CCNE évoque à ce titre l'autonomie de volonté (*ibid.*, p. 24 et suiv.) qui exprime la faculté de trancher une alternative et de prendre des initiatives. Les choix réellement volontaires sont des choix qui ne sont pas dictés par des mobiles pathologiques tels que ceux de l'humeur ou de la spontanéité impulsive. Le volontaire s'oppose au velléitaire auquel fait défaut l'esprit de résolution et à l'« acratique » qui fait l'inverse de ce qu'il avait décidé (Elster, 2007). L'autonomie de volonté est le pouvoir de se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée. Ici, il n'est plus seulement question de s'adapter au jour le jour, mais de s'orienter en se projetant dans l'avenir. L'autonomie engage un certain type de rapport à la temporalité qui se reflète dans la capacité du patient à élaborer un projet de soin sur le long terme.

Sur un plan éthique, la question qui se pose est celle de savoir comment interpréter un refus de soin de la part du patient. Le Comité d'éthique rappelle qu'il n'existe pas de consensus sur ce point. Certains auteurs entendent l'autonomie de volonté en un sens maximaliste. Ainsi, selon l'école de pensée déontologique, inspirée de Kant, l'autonomie de la volonté doit se comprendre comme une autolimitation (*ibid.*, p. 24). Dans cette perspective kantienne, être autonome c'est pouvoir agir selon la raison, entendue comme faculté de soumettre ses principes d'action au test de leur universalisation possible (Kant, 1785, p. 158). Pour agir en accord avec la raison, il faut pouvoir répondre positivement à la question : « Et si tout le monde faisait comme moi ? ». Cette éthique déontologiste se montre particulièrement exigeante vis-à-vis de l'individu qui prétend à l'autonomie. En effet, pour être autonome, non seulement je ne dois pas me laisser aller à mes penchants immédiats (gloutonnerie,

ivrognerie, etc.) mais il me faut lutter contre la paresse et, par l'effort de ma volonté, faire fructifier les germes que la nature a déposés en moi (*ibid.*, p.141). Être autonome, ce n'est pas agir selon son bon plaisir, mais faire honneur à la dignité dont on est porteur en dominant les inclinations de son corps. Cette vision est utile au législateur qui est confronté à la nécessité de réguler les pratiques biomédicales d'utilisation des éléments du corps humain (organes, tissus, cellules, corps de la femme dans la gestation pour autrui, etc.). Cependant, dans les soins ordinaires, la signification kantienne de l'autonomie paraît difficile à mettre en œuvre. Dans la prise en charge d'un cancer par exemple, être autonome c'est pouvoir exprimer des préférences singulières et se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu (CCNE, 2005, p 24-25). Pour l'oncologue, respecter l'autonomie du patient, c'est tenir compte de ses croyances, ses choix, ses demandes, même s'il les juge contraires à la raison. Un malade qui refuse un soin n'a pas à être « ramené à la raison ». Il n'a pas à être « protégé contre lui-même » mais seulement contre l'environnement anxiogène dans lequel il se trouve plongé en arrivant à l'hôpital.

En cas de refus de traitement, il incombe seulement au médecin de s'assurer que le patient ne décide pas sous l'emprise de la contrainte psychologique exercée par un tiers, que ce soit un membre de la famille ou un soignant à l'esprit dogmatique (Engelhardt, 1986, p. 20). Comme l'écrivait déjà John Stuart Mill au XIX<sup>e</sup> siècle : « La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres. Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain » (Mill, 1859, p. 74). Loin d'avoir à imposer une autonomie rationaliste, la puissance publique doit restreindre son périmètre d'action à la seule protection de l'autonomie entendue au sens de la liberté d'avoir des préférences. Mais cette signification « minimaliste » de l'autonomie ne pourrait-elle pas justifier des décisions déraisonnables ? Le médecin ne risque-t-il pas de laisser se dégrader une situation pathologique au motif de respecter l'autonomie du patient ? L'absolutisation de l'autonomie n'est-elle pas l'expression d'une idéologie individualiste où chacun se retrouve seul et abandonné à l'angoisse de son libre choix ?

### **AVONS-NOUS DES RAISONS PHILOSOPHIQUEMENT VALABLES DE PLACER L'AUTONOMIE AU FONDEMENT DE L'ÉTHIQUE ?**

A priori, parce qu'elle encense la liberté individuelle, la société individualiste répond mieux à l'idéal humaniste d'accomplissement des virtualités de la personne axé sur le développement de l'intelligence et de l'esprit

critique, faisant sortir l'homme de « l'état de minorité » (Kant, 1795) dans lequel il est maintenu par le paternalisme politique et religieux. Dans les sociétés holistes, le groupe impose ses valeurs et son mode de vie à l'individu dont l'esprit est, de ce fait, assujéti à la superstition locale et aux coutumes ancestrales. Depuis le XVII<sup>e</sup> siècle, la modernité individualiste se reconnaît dans le « Je pense donc je suis » de Descartes.

Si, dans les faits, il faudra deux siècles pour voir le paternalisme décliner dans tous les secteurs de la vie sociale (institution médicale comprise), en théorie sa disqualification faisait partie intégrante du programme des Lumières axé sur l'esprit critique et l'émancipation. En France, le discrédit du paternalisme propre aux sociétés holistes et traditionnelles était inscrit en germe dans les philosophies de Diderot, Rousseau et Voltaire. La valorisation inédite du principe d'autonomie à partir du XVIII<sup>e</sup> siècle a remanié le sens de la valeur de bienfaisance. On ne devra plus faire le bien d'autrui sans lui demander préalablement son avis. Il devient hautement problématique de dire à quelqu'un : « Je sais mieux que toi ce qui est bon pour toi. » Hegel avait, dès le XIX<sup>e</sup> siècle, entrevu cette transfiguration du sens de la bienfaisance : « Le droit de la volonté subjective consiste en ceci que ce qu'elle doit reconnaître comme ayant de la valeur soit jugé par elle comme bon » (Hegel, 1821, § 132, p. 169). Ce n'est pas le droit au caprice individuel contre la raison universelle mais « le droit de ne pas reconnaître ce que je ne considère pas comme rationnel » (*ibid.*, p. 170). Si je suis malade, je peux être d'accord avec la solution que le corps médical me propose mais j'ai besoin de la comprendre, tout simplement parce que je suis un être de raison. Tandis qu'à l'époque médiévale, la foi était privilégiée au regard de la raison, l'époque des Lumières a accompli un changement de paradigme. Kant en impute le mérite à Rousseau qu'il considéra comme le « Newton de la morale ». La foi n'est plus qu'une affaire privée et l'homme redevient cet « animal doué de raison » selon la définition chère aux philosophes de l'Antiquité.

En un peu plus de deux siècles, l'autonomie a envahi toutes les dimensions de l'existence, qu'elle soit privée, professionnelle, culturelle, religieuse, économique, etc. Corrélativement, le paternalisme s'est trouvé décrié jusque dans la sphère de l'éducation où les pédagogues modernes y verront un facteur d'inhibition de l'inventivité juvénile, un obstacle psychologique au développement de la personnalité des enfants (Le Goff, 2016, p. 84).

Dans le champ de la santé, le principe d'autonomie a permis de rééquilibrer les forces en présence au sein de la relation de soin, là où prévalait la dissymétrie entre celui qui sait et celui qui souffre, entre le patient qui est dans l'émotionnel et le médecin qui est dans le rationnel. Les scandales dans le milieu de la recherche biomédicale durant la seconde partie du

XX<sup>e</sup> siècle n'ont fait qu'accélérer la dynamique de l'autonomie individuelle. Nous savons en effet que des cohortes de patients vulnérables ont été sacrifiées tels des cobayes de laboratoire sur l'autel du progrès scientifique (Gillon, 1972). Vingt ans après la promulgation du Code de Nuremberg, le *New England Journal of Medicine* publiait un article relatant vingt-deux expérimentations comportant des risques graves pratiquées aux États-Unis sur des personnes incapables tels que des sujets âgés séniles, des résidents d'institutions psychiatriques ou des nouveau-nés (Beecher, 1966). En 1972, un scandale éclatait après la révélation dans le *New York Times* d'une étude sur la syphilis auprès de populations afro-américaines ayant été sciemment privées de pénicilline à des fins expérimentales. Il s'agissait, pour les investigateurs, de disposer d'un groupe témoin afin d'observer les effets de la syphilis sur une population non traitée (Tilles, 2012, p. 108). Durant les années 1970, ces manquements caractérisés à la règle du consentement libre et informé du patient ont suscité aux États-Unis un mouvement d'indignation collective et favorisé la promotion du respect de la liberté des personnes. Le principe d'autonomie a inspiré la rédaction de nouveaux textes législatifs qui ont conduit les équipes médicales à tenir compte des préférences des patients, à prendre au sérieux leurs capacités intellectuelles, à les respecter comme des sujets dotés de l'aptitude à comprendre leur maladie et les traitements proposés. Aujourd'hui, la loyauté de l'information est reconnue comme la condition d'effectivité de l'autonomie. Si le patient ne dispose d'aucune information intelligible et fiable, il ne peut se déterminer qu'en aveugle. Or, un choix en aveugle n'est pas un choix autonome mais un pseudo-choix arbitraire. En France, il faudra toutefois attendre la nouvelle version du Code de déontologie de 1995, pour voir énoncé le devoir médical de délivrer au patient « une information loyale et appropriée sur son état », alors que le médecin pouvait jusqu'alors s'en tenir à une « information simple et approximative » (Code de déontologie, 1995, art. 35).

Plus récemment, la valorisation de l'autonomie du patient dans la relation de soin a trouvé une autre justification dans la mise en lumière de ses vertus thérapeutiques. En effet, lorsque le patient se sent partie prenante de la décision médicale, il adhère plus volontiers à la stratégie de soin. En recueillant sa parole, le médecin peut compléter et affiner l'information à la faveur d'un jeu de questions/réponses qui crée, au fil du temps, un lien de confiance. Son écoute lui permet d'ajuster le traitement aux possibilités réelles du patient (Martin et Quiviger, 2007). Le constat est unanime : la passivité du patient se double d'une moindre efficacité thérapeutique (Misdrahi, 2006). L'évolution des concepts de la psychologie médicale traduit une attention accrue des médecins aux préférences subjectives des malades (Tarquinio et Tarquinio, 2007). Après avoir parlé

de « compliance », puis d'« observance », on parle aujourd'hui d'« adhésion » pour mettre l'accent sur le processus d'intériorisation et d'appropriation de la démarche de soin par le principal concerné (Lamoureux et coll., 2005). Pour motiver son patient, le médecin doit s'employer à estomper l'asymétrie de la relation qui s'instaure spontanément et créer une interaction avec lui. Le temps « perdu » à discuter sera rattrapé ultérieurement par l'implication efficiente du patient, notamment lors du suivi des maladies au long cours. Outre l'adhésion lucide et réfléchie, l'appel à l'autonomie individuelle favorise un processus inconscient de mobilisation psychique que la psychologie sociale nomme « adhérence » (Beauvois et Joule, 1998). Les travaux menés en ce domaine ont permis d'établir une corrélation entre sentiment intérieur de liberté de l'agent et son adhésion à une démarche à visée coopérative. Les formules du style « vous êtes libre d'accepter ou de refuser », « je comprendrais très bien que vous refusiez », « il vous appartient d'agir comme il vous plaira » favorisent l'engagement et la confiance. Nous adhérons plus volontiers à nos décisions qu'à celles des autres, par l'effet d'un mécanisme d'automanipulation qui nous pousse à persévérer dans nos initiatives propres. Mais indépendamment des besoins psychologiques, le principe d'autonomie intègre des attentes morales fondamentales. Érigé en sujet autonome, le patient peut continuer, en dépit de la maladie, à se percevoir comme une personne responsable et se sentir reconnu dans ses « capacités » (Monnet, 2007, p. 103 et suiv.). En tant qu'agent autonome, le patient n'assiste pas passivement à son destin. Il s'approprie sa maladie au moyen de mots qui l'aident à « mettre en intrigue » (Ricœur, 1990) sa maladie. Cette expérience narrative est une expérience cognitive et émotionnelle gratifiante, au rebours de l'infantilisme propre au paternalisme qui blesse la dignité et rabaisse l'estime de soi. Kant, déjà, avait mis en lumière le lien qui rattache l'autonomie à la moralité, la première étant la condition et de la seconde (Kant, 1785, p. 182 et suiv.). Même si la dignité de la personne ne se réduit pas à l'autonomie, une conduite autonome fait toujours honneur à la dignité. Le patient s'interprétant lui-même comme « agent autonome » peut se raconter aux autres, se rapporter à lui-même comme personnage d'une histoire, et dire, selon une formulation empruntée à Ricœur : « Je suis cet être qui peut évaluer ses actions et, en estimant bons les buts de certaines d'entre elles, est capable de s'évaluer lui-même, de s'estimer bon » (Ricœur, 1990, p. 212).

À la lueur de ces différentes raisons, nous pouvons mieux comprendre et approuver le privilège que revêt le principe d'autonomie dans l'éthique médicale d'aujourd'hui. Pourtant, l'éthique ne se résume pas au respect de l'autonomie. Elle se définit au contraire comme une réflexion suscitée par les limites du principe d'autonomie.

## LES LIMITES DE L'AUTONOMIE FONT NAÎTRE LE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE

Si nous n'y prenons garde, dans certaines situations cliniques complexes, l'autonomie pourrait devenir un alibi. Le médecin peut être tenté de se retrancher derrière le respect de l'autonomie lorsqu'il a le sentiment de ne pas en savoir assez sur la maladie à traiter. La conscience de l'étendue de son ignorance (qui est la définition même de l'intelligence) peut l'amener à laisser le patient prendre seul une décision aléatoire. Comme le soulignait déjà il y a vingt ans le CCNE « aucun médecin ne peut plus prétendre savoir toute la médecine : les connaissances apprises deviennent rapidement obsolètes, le praticien doit constamment les remettre à jour » (CCNE, 1998, p. 10.) Sa tentation pourrait alors de brandir le respect de l'autonomie du patient comme manière de se dérober. Ces cas de figure existent dans le domaine de la chirurgie mais aussi dans celui du diagnostic prénatal lorsque les résultats génétiques ou échographiques sont difficiles à interpréter (CCNE, 2009). Face au casse-tête des probabilités, le médecin doit faire preuve de magnanimité, aider la femme (ou le couple) à faire un choix, en fonction des propos que celle-ci lui rapporte sur son contexte de vie et son histoire personnelle. Certes, si une femme enceinte apprend que son enfant en gestation est atteint d'une anomalie majeure, il lui appartient de choisir si elle désire le garder ou non. Cependant le médecin ou le conseiller en génétique ont la responsabilité de l'aider à mûrir sa décision à la lueur de leurs compétences, de leur sens clinique et de leur expérience des situations. Majorer l'appréciation personnelle des couples pourrait conduire à les accabler plus qu'à les accompagner, en les abandonnant à la solitude de leur choix. L'équipe médicale doit éviter le risque de « transfert de responsabilité » en partageant une décision irréversible avec les couples sans leur en faire porter tout le poids de la responsabilité. Un arrêt de la grossesse, (voire en certains cas un arrêt de vie du nouveau-né [CCNE, 2000]) peut être conseillé sans être imposé. Il s'agit alors d'éviter de générer la culpabilité des couples d'avoir « tué » leur enfant en vertu d'un libre choix.

Notons par ailleurs que dans son avis sur la fin de vie de 2013 (CCNE, 2013a), le Comité d'éthique n'exclut pas que la précarité des conditions matérielles ou la déshumanisation des soins puissent nourrir la demande d'euthanasie, raison pour laquelle il en a déconseillé la dépénalisation. Une validation hâtive, par l'institution médicale, d'une demande euthanasique au nom du respect de l'autonomie, constituerait alors un cas de transfert de responsabilité à la fois médicale et sociale : « Le maintien de l'interdiction faite aux médecins de provoquer délibérément la mort protège les personnes en fin de vie » (*ibid.*).

Les limites du principe d'autonomie apparaissent également lorsque le respect des préférences du patient nécessiterait une contribution perçue comme trop coûteuse par le corps médical, déontologiquement s'entend. Pour reprendre le cas de l'euthanasie, et à supposer qu'une loi autorise un jour sa pratique en France, une clause de conscience devrait pouvoir être accordée au médecin, comme il en va déjà pour l'avortement. Nul n'imagine, en effet, une société qui sanctionnerait un professionnel de santé (a fortiori un tiers extérieur) pour avoir manqué à un devoir de donner la mort à l'un de ses semblables. Nous ne pouvons pas réclamer d'autrui qu'il abrège nos jours, comme si nous avions le droit d'imposer à un tiers de porter le souvenir encombrant de nous avoir euthanasié. D'une façon générale, les prérogatives des patients doivent être limitées par les valeurs du soin au nom desquelles les médecins se sont engagés et qui méritent d'être reconnues au même titre que leur propre droit à l'autodétermination (CCNE, 2005, p. 17). Il peut en résulter un conflit de légitimités comme on le voit, par exemple, en service de maternité dans les cas de refus de prise en charge pour motif idéologique ou religieux. On ne saurait demander à un médecin accoucheur et à une sage-femme d'assister à une hémorragie qui va emporter une mère sur le point d'accoucher sans réagir. Le grief d'avoir transfusé une personne témoin de Jéhovah contre son gré n'est plus audible à partir du moment où celle-ci a accepté de pénétrer dans un espace de soin régi par les valeurs de la déontologie médicale mais aussi par un mode de fonctionnement interne, par des règles d'hygiène et de sécurité. Pour cette même raison, un accouchement ne peut être subordonné au choix du sexe du praticien dont la vocation est de soigner une personne en l'appréhendant dans son universalité et non en fonction de son genre. Le patient peut exprimer des désirs mais un désir n'est pas un droit. C'est la crainte d'une indexation de l'institution médicale aux aspirations intimes et subjectives qui explique également les réserves du CCNE à l'idée de légaliser l'assistance affective et sexuelle des personnes atteintes de handicap (CCNE, 2013b). L'assistance sexuelle modifierait en profondeur le sens et la déontologie du métier de soignant. Préserver l'essence pathologique de la démarche médicale semble être le seul moyen d'éviter une indifférenciation de la médecine dans le champ des prestations de service.

## CONCLUSION

La revendication croissante à l'autonomie dans les décisions en santé peut s'éclairer à l'aune de la dynamique culturelle qui a façonné l'esprit occidental depuis sa sortie du régime théologico-politique à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle. La promotion contemporaine de l'autonomie du patient porte

la marque de l'ancrage des mœurs occidentales dans une culture libérale et individualiste fondée sur l'idéal d'épanouissement personnel. Chacun est libre de choisir ses raisons de vivre, et nul ne peut lui imposer un « bien » contre son gré. La valorisation du principe d'autonomie a été de pair avec le déclin des figures traditionnelles de l'autorité, dont celle de l'institution médicale. La place octroyée à l'autonomie du patient dans la relation de soin constitue l'un des avatars de la promotion, par les Modernes, de l'indépendance individuelle et de l'innovation en vue d'acquiescer la maîtrise de la vie. Même lorsque sa vulnérabilité devient extrême, tout homme reste attaché à la parcelle de liberté qui lui reste.

---

## Bibliographie

- BEAUCHAMP, T.L. ; CHILDRESS, J. 2008. *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. de M. Fishbach, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines ».
- BEAUVOIS, J.-L. ; JOULE, R.-V. 1998. *La soumission librement consentie*, Paris, Puf.
- BEECHER, H. K. 1966. « Ethics and clinical research », *New England Journal of Medicine*, 274, p. 1354-1360.
- BUCHANAN, D. 2008. « Autonomy, paternalism, and justice: Ethical priorities in public health », *Am. J. Public Health*, 1, p. 15-21.
- ELSTER, J. 2007. *Agir contre soi. La faiblesse de la volonté*, Paris, Odile Jacob.
- ENGELHARDT, T. 1986. *Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press.
- GILLON, R. 1972. « Paternalism and medical ethics », *British Medical Journal*, 1985, 290 29, 1985, p. 1971-1972.
- HEGEL, F. 1821. *Principes de la philosophie du Droit ou droit naturel et science de l'État en abrégé*, trad. de R. Derathé, Paris, Vrin, 1998.
- KANT, E. 1775-1780. *Leçons d'éthique*, Paris, Le Livre de poche, 1997.
- KANT, E. 1785. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, trad. de V. Delbos, Paris, Delagrave, 1957.
- KANT, E. 1795. *Qu'est-ce que les Lumières ?*, trad. de F. Proust, Paris, Flammarion, 1991.
- LAMOUREUX, A. ; MAGNAN, A. ; VERVLOET, D. 2005. « Compliance, observance ou adhésion thérapeutique », *Revue Maladie respiratoire*, 22, p 31-34.
- LAUDE, A. 2009. « Dix ans de droit de la santé », *Les tribunes de la santé*, 25, p. 51-62.
- LE GOFF, J.-P. 2016. *Malaise dans la démocratie*, Paris, Stock.
- MARTIN, T. ; QUIVIGER, P.-Y. (sous la direction de). 2007. *Action médicale et confiance*, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté, coll. « Annales littéraires ».
- MILL, J. S. 1859. *De la liberté*, trad. de L. Lenglet, Paris, Gallimard, chap. 1, 1990.

- MISDRAHI, D. 2006. « L'observance thérapeutique : un objectif essentiel », *L'Encéphale*, 32, p. 1076-1079.
- MONNET, É. 2007. « La théorie des "capabilités" d'Amartya Sen face au problème du relativisme », *Tracés. Revue de sciences humaines* [En ligne], <http://traces.revues.org>, p 103-120.
- RICŒUR, P. 1990. *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil.
- SAUVÉ, J.-M. 2008. « Les évolutions du Code de la santé publique », *RDSS*, p. 409 et suiv.
- TARQUINIO, C. ; TARQUINIO, M.-P. 2007. « L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques », *Pratiques psychologiques*, 13, 1, p. 1-19.
- TILLES, G. 2012. « Pénicilline et syphilis : les sacrifiés de l'Alabama », *La recherche*, 466, p. 108.

- Code de déontologie médicale. 1995. Article 35, p. 259, [www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade](http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade)
- CCNE. 1998. « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », avis n° 58, [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
- CCNE. 2000. « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale », avis n° 65, [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
- CCNE. 2005. « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n° 87, [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
- CCNE. 2009. « Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) », avis n° 107, [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
- CCNE. 2013a. « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », avis n° 121, [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
- CCNE. 2013b. « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle », avis n° 118, [www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)
- Loi de bioéthique n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, Journal officiel n° 0157.
- Loi n° 2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes, [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr).
- Loi de bioéthique n° 2011-814 du 7/72011 relative à la bioéthique, Journal officiel n° 0157.