



DÉBAT PUBLIC À L'IPC

QUELLE AUTONOMIE DE DÉCISION POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER ?

Vers une décision partagée, mythe ou réalité ?

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE : PILIER D'ARGILE DE L'ETHIQUE

Pierre LE COZ

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :





Pierre LE COZ,

Professeur de philosophie, Département des sciences humaines, Faculté de médecine Université d'Aix-Marseille,
Ancien vice-président du CCNE,
Président du comité de déontologie de l'ANSES.

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 toutes les démocraties modernes où l'autonomie s'est peu à peu étendue à l'ensemble des institutions médicales, du secteur clinique à celui de la santé publique (Buchanan, 2008, p. 15 et s.). En droit, sinon dans les faits, le patient est co-acteur 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. Les premiers auteurs de cette formalisation se défendent d'accorder un statut privilégié au principe d'autonomie, et entendent se démarquer de l'école de pensée libertarienne autant que des tenants de l'idéologie individualiste : « *déclarer que le principe du respect de l'autonomie est plus important que les autres considérations morales serait mal comprendre notre thèse* » (Beauchamp, Childress, 2008, p. 91). Force est malgré tout de constater que dans l'économie générale de leur ouvrage, l'autonomie est traitée en priorité au regard des trois autres principes (*Ibid.*, p.p. 91 et s.). Si cette primauté tacitement accordée au principe d'autonomie demande à être argumentée sur un plan philosophique, elle a toute sa pertinence sur un plan sociologique. Elle trouve écho dans le quotidien des consultations médicales où le médecin éprouve le sentiment d'avoir à se justifier plus que par les temps passés, voire parfois d'être perçu comme un « prestataire de service ». Le patient est co-décideur et entend peser sur la rédaction des ordonnances de soins qui lui sont délivrées. La promotion de l'autonomie apparaît de façon plus tangible encore dans les remaniements successifs des textes juridiques, parfois sur une séquence de temps réduite comme ce fut le cas en France (Laude, 2009, pp.51 et s.). L'idée d'autonomie a été la clé de voûte des changements normatifs accomplis dans l'histoire contemporaine du droit de la santé (Sauvé, 2008, pp. 409 et s.). Sur un découpage 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.

I. L'AUTONOMIE ET SES DIFFÉRENTS NIVEAUX DE SIGNIFICATION

Dans un avis intitulé « refus de soin 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* (CCNE, 2005, p. 23), ni le jeune enfant, ni la personne handicapée mentale ne peuvent être dits « autonomes ».

A un degré supérieur, le CCNE identifie une *autonomie de pensée* (CCNE, 2005, pp. 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 celui qui est capable de lire et comprendre une information médicale mais qui est apte à 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* (CCNE, 2005, p.24 et s.) 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.

La question se pose alors de savoir comment interpréter un refus de soin. 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 *auto-limitation* (CCNE, 2005, 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 : « *Le principe selon lequel toute volonté humaine apparaît comme une volonté instituant par toutes ses maximes une législation universelle* » est « *le principe de l'autonomie, en opposition avec tous les principes, que pour cela je mets au compte de l'hétéronomie* » (Kant, 1957, p.158). Être une personne autonome, c'est se respecter soi-même en tant que « fin en soi », en tant qu'être qui « *n'a pas seulement une valeur relative, c'est-à-dire un prix, mais a une valeur intrinsèque, c'est-à-dire une dignité* » (Kant, p. 158). L'opposition entre moyen et fin en soi a inspiré la loi de bioéthique française qui reprend à Kant l'idée selon laquelle l'autonomie de la personne implique que celle-ci ne fasse pas commerce de son corps (Journal officiel n° 0157, 2011). Non sans une certaine acuité dans le sens de l'anticipation, Kant recommande aux pouvoirs publics d'interdire à tout homme de « *vendre un de ses organes, pas même un seul de ses doigts car autrement on pourrait lui acheter tous ses membres* » (Kant, 1997, p. 236). De même, toutes les pratiques mutilantes qui occasionnent une utilisation de son corps à des fins mercantiles relèvent d'un « *suicide partiel* » (*Ibid.*).

D'une façon plus générale, l'éthique déontologiste se montre particulièrement exigeante vis-à-vis de l'agent volontaire 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 (Kant, 1957, 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. Or si, comme il vient d'être dit, cette vision maximaliste peut être utile au législateur confronté à la nécessité de réguler les pratiques biomédicales d'utilisation des éléments du corps humain à des fins mercantiles (organes, tissus, cellules, corps de la femme dans la gestation pour autrui, etc.), force est de convenir que, s'agissant des soins ordinaires, la signification kantienne de l'autonomie n'a plus cours. Ce qui prédomine actuellement, c'est un sens minimaliste de l'autonomie de la volonté. Être autonome, aujourd'hui, 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, pp 24-25). Dans cette perspective minimaliste, le médecin respectera la liberté du patient, 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 seu-



lement contre l'environnement déstabilisant et menaçant 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).

Le passage d'une compréhension maximaliste à une version minimaliste de l'autonomie a été interprété par certains commentateurs comme le basculement d'une culture « *moderne* » à une culture « *post-moderne* » (Lipovetsky, 1992), ou, dans une tonalité plus péjorative, de l'âge de la personne à l'ère de *l'individu* (Renaut A., 1989). Cette évolution renferme des enjeux politiques majeurs qui avaient déjà été entrevus par John Stuart Mill au XIX^{ème} 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* » (J.S. Mill, 1990, 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 minimaliste. Il reste à savoir si ce changement de paysage sociologique est un phénomène culturel contingent ou s'il peut se prévaloir d'une justification philosophique qui autoriserait à faire de la protection de l'autonomie la pierre angulaire de l'éthique.

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

Il paraît impossible d'imaginer une éthique du soin qui ne reposerait pas sur l'autonomie du patient. Le fait est que le principe d'autonomie est ancré dans une histoire multiséculaire qui interdit d'y voir un simple effet de mode ou un épiphénomène idéologique. La valeur attribuée à l'autonomie individuelle est le fruit d'un héritage spirituel et philosophique qui obéit à une nécessité historique avec laquelle il nous faut désormais composer. Tout en saluant en Descartes le « héros » fondateur de la Modernité (Hegel, 2004, p. 1384), Hegel trouve ses prémices dès les débuts de l'ère chrétienne : « *le droit à la liberté subjective constitue le point critique et central qui marque la différence entre les temps modernes et l'antiquité. Ce droit a été exprimé par le christianisme et est devenu le principe universel d'une nouvelle forme du monde* » (Hegel, 1998, §124, Remarque, p.163). Quand bien même nous le voudrions, nous ne pouvons pas modifier à notre guise les coordonnées culturelles qui régissent désormais les relations interindividuelles au sein des sociétés occidentales et même au-delà. L'anthropologue Louis Dumont, quoiqu'il se montra critique vis-à-vis du principe d'autonomie, tenait pour acquis que toute volonté de restaurer un mode d'organisation traditionnel et hiérarchique ne pouvait qu'empirer le mal (Dumont, 1983). Au niveau politique, la volonté de contrecarrer la souveraineté subjective débouche sur des catastrophes dont témoignent les expériences totalitaires du XX^{ème} siècle qui constituent des formes nostalgiques de subordination holiste de l'individu au collectif.

La prééminence de l'autonomie sur d'autres valeurs trouve à se justifier, par effet de contraste, avec les modes de socialisation qui la relèguent à l'arrière-plan. La forme individualiste d'organisation de la vie en société qui conçoit l'homme comme sujet libre existant « pour soi », favorise le développement du savoir et la créativité auxquels sont suspendus les progrès techniques et les avancées médicales. En comparaison avec les sociétés holistes fondées sur l'autorité des textes ou des aïeux, les sociétés ordonnées autour du principe de l'autonomie individuelle assurent à leurs membres une meilleure santé et une plus grande espérance de vie. Elles répondent 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, 1991) dans lequel il est maintenu par le paternalisme politique et religieux. Tandis que dans les sociétés où le groupe lui impose ses valeurs et son mode de vie, l'esprit de l'individu est assujéti à la superstition locale et aux coutumes ancestrales, la conscience moderne s'est éveillée en brisant les chaînes qui l'attachaient à la tradition et s'est reconnue dans le cogito cartésien. Elle n'a eu de cesse de valoriser l'émancipation intellectuelle, l'exploration de nouveaux territoires et la conquête de nouveaux savoirs.



Si, dans les faits, il faudra des siècles pour voir le paternalisme décliner dans tous les secteurs de la vie sociale (institution médicale comprise), en théorie du moins sa disqualification fait partie intégrante du programme de la modernité. Le discrédit du paternalisme est inscrit en germe dans le geste d'émancipation par lequel le sujet moderne s'attribue le pouvoir de récuser un bien qu'il n'aurait pas reconnu en tant que tel. Le bien ne peut plus être entendu en un sens caritatif et être imposé à l'individu comme une réalité d'essence religieuse dictée par une transcendance. Le principe de bienfaisance consiste désormais à accomplir un bien immanent en faveur d'un individu qui le perçoit comme étant son bien, un individu qui voit dans le bien une réponse rationnelle à ses attentes morales et ses aspirations propres : « *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, 1998, § 132, p. 169). En tant qu'inscription institutionnelle du principe d'autonomie, « *le droit de ne pas reconnaître ce que je ne considère pas comme rationnel est le droit le plus éminent du sujet* » (Ibid., p. 170). Sa consécration juridique lui vaudra de s'immiscer, en moins de deux siècles, dans tous les domaines de la vie : politique, privée, professionnelle, culturelle, religieuse, économique, etc. Corrélativement, le paternalisme se trouvera 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. L'histoire comporte de nombreuses illustrations de l'abus de pouvoir auquel a pu donner lieu l'absolutisation du principe de bienfaisance. Au sein même des démocraties libérales, des cohortes de patients vulnérables ont été sacrifiées tels des cobayes de laboratoire sur l'autel du progrès scientifique (Gillon, 1985, pp 1971-1972). Vingt ans après la promulgation du code de Nuremberg, le *New England Journal of Medicine* publiait un article relatant 22 expérimentations comportant des risques graves pratiquées aux Etats-Unis sur des personnes incapables tels que des sujets âgés séniles, des résidents d'institutions psychiatriques ou des nouveau-nés (Beecher, 1966, pp 1354-60). 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). Ces manquements caractérisés à la règle du consentement libre et informé ont suscité aux Etats-Unis un mouvement d'indignation collective et favorisé la promotion du respect de la liberté des personnes au-delà même du champ de la recherche biomédicale. Dans le soin tout autant que dans les essais cliniques, le principe d'autonomie a inspiré des textes législatifs qui ont conduit de plus en plus 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 de comprendre leurs maladies 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, p. 259).

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 & Quiviger, 2007). Le constat est unanime : la passivité du patient se double d'une moindre efficacité thérapeutique (Misdrahi, 2006, pp. 1076-1079.). L'évolution des concepts de la psychologie médicale traduit une attention accrue du



corps médical aux préférences subjectives des malades (C. Tarquinio et M.-P. Tarquinio, 2007, pp.1-19). 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, Magnan, Vervloet, 2005, pp 31-34). 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, 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* », « *vous êtes naturellement libre 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'auto-manipulation qui nous pousse à persévérer dans nos initiatives propres.

Mais indépendamment des besoins psychologiques, le principe d'autonomie intègre des attentes morales fondamentales. Erigé 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 « *capabilités* » (Monnet, 2007, p.103 et s.). 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* » (Ricoeur, 1990) sa maladie. Cette expérience narrative est une expérience cognitive et émotionnelle gratifiante, au rebours de l'infantilisme humiliant du 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, 1957, p. 182 et s.). 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'apercevant en tant qu'agent autonome peut se raconter aux autres, se rapporter à lui-même comme personnage d'une histoire, et dire, selon une formulation empruntée à Ricoeur : « *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.* » (Ricoeur, 1990, p. 212)

A la lueur de ces différentes raisons, nous pouvons mieux comprendre et approuver le privilège que revêt le principe d'autonomie dans l'éthique médicale contemporaine. Reste à savoir si on peut l'invoquer en tout contexte. N'existe-t-il pas des situations-limites où le respect de l'autonomie se heurte à d'autres valeurs non moins légitimes ? L'éthique consiste précisément en une réflexion suscitée par l'existence de dilemmes moraux où le principe d'autonomie entre en tension avec d'autres valeurs. Dans l'avis déjà cité (CCNE, 2005), le CCNE nous en fournit quelques illustrations prototypiques.

III. L'AUTONOMIE À L'ÉPREUVE DES SITUATIONS-LIMITES

Certaines circonstances obligent à mettre l'autonomie en balance avec d'autres principes. Nous pouvons identifier cinq cas de figure où la valeur d'autonomie cesse de s'imposer de façon évidente :

- 1 - Le respect absolu de la volonté du patient se soldera par un préjudice manifeste pour sa vie ou sa santé ;
- 2 - Sa revendication entre en contradiction avec l'intérêt d'un tiers ou de la société ;
- 3 - Sa liberté de choix est compromise par un déficit cognitif (transitoire ou définitif) ;
- 4 - La mise en avant de son auto-détermination conduit à un transfert de responsabilité ;
- 5 - Sa demande revêt un aspect déontologiquement contraignant pour le médecin.

1 - Le respect absolu de la volonté du patient se soldera par un préjudice manifeste pour sa vie ou sa santé :
Le cas du patient gréviste de la faim peut servir d'illustration à ce premier scénario. Il semble *a priori* nécessaire d'intervenir de force pour éviter des séquelles irréversibles, voire la mort du gréviste. L'assistance médicale devrait lui être prodiguée en tant que personne en danger. Or, bien qu'elle soit évidente du point de vue du bon sens, l'idée de protéger le sujet contre lui-même n'est admise qu'avec réticence par le CCNE. L'avis précédemment cité sur le « *refus de soin et autonomie de la personne* » (CCNE, 2005) rappelle que la notion d'« *assistance* à



personne en danger » ne doit pas être détournée de sa finalité initiale qui est de venir en aide à des personnes en détresse. Le Comité estime que l'institution médicale a eu tendance, par le passé, à y recourir de façon trop systématique : « *La notion de non-assistance à personne en péril a pu conduire à censurer une réflexion sur le fond, laissant à la médecine un espace voué au paternalisme médical* » (Ibid, p.17). Il est vrai qu'en certains contextes, une intervention trop tardive ne pourra prévenir la survenue de séquelles graves, ce qui est le cas, précisément, lorsque le patient est un gréviste de la faim (Ibid, p. 9). L'alimentation contrainte et forcée n'en constitue pas moins une atteinte à la liberté d'expression. La médecine doit se garder d'être le bras armé de l'Etat et se souvenir que les protestations d'un gréviste de la faim peuvent être tout à fait légitimes. Songeons aux détenus qui se trouvent parfois fondés à dénoncer l'injustice que représente leur détention à titre provisoire. La démarche médicale risque alors d'apparaître comme une réponse à une injonction de l'institution pénitentiaire, alors que le prisonnier refusait de s'alimenter en raison de l'arbitraire ou des lenteurs de la justice. Aussi le CCNE recommande-t-il d'inscrire la décision médicale dans un processus temporel, accordant provisoirement le primat à l'autonomie du patient et misant sur un dénouement de crise avant l'entrée dans une situation d'urgence nécessitant une intervention forcée. En cas de perfusion contrainte in extremis, la société se doit d'offrir une compensation au gréviste de la faim, comme il en va dans les tentatives de suicide ratées où un suivi psychologique est dispensé aux suicidaires pour justifier rétrospectivement l'assistance des secours qui l'ont ramené à la vie.

Mais que faire alors dans les situations où une telle compensation n'est pas envisageable ? Songeons ici au cas du Témoin de Jéhovah refusant la transfusion sanguine qui pourrait lui sauver la vie. Si la société intervient de façon coercitive, elle ne peut rien garantir en compensation. Le patient risque alors l'exclusion sans contrepartie. L'application du principe d'autonomie semble non seulement réclamer une écoute respectueuse des convictions idéologiques du patient mais exclure le consentement de force, qu'il soit obtenu par chantage, incitation ou intimidation. L'autonomie ne saurait s'accommoder de l'administration forcée de transfusion sanguine. Tout consentement doit pouvoir s'accompagner de la possibilité d'être refusé. Les croyances ne peuvent être mises sur le compte de la superstition, sans plus de précaution, sauf à revenir à une conception rigoriste et maximaliste de l'autonomie dont nous avons dit plus haut qu'elle n'était guère applicable à la réalité clinique. On trouvera, certes, éminemment regrettable qu'un homme ayant la vie devant lui préfère une mort (évitable) à une transfusion sanguine. D'autant que la décision revêt un « aspect communautaire » lié au fait que la personne vit au sein d'un groupe qui peut exercer une influence sur son apparente autonomie de décision.

Malgré cela, laisser cette personne libre de son choix paraît moins choquant que de lui imposer un traitement contraire à sa volonté. Car pour être contraint, le choix n'en demeure pas moins un choix effectif, ainsi que l'atteste le cas d'adeptes qui décident d'accepter la transfusion, assumant du même coup leur exclusion du groupe. Plutôt que de « passer en force » au motif de protéger le patient contre son propre aveuglement, il convient de prendre au sérieux ses arguments, après l'avoir informé le plus clairement possible des risques majeurs que comporte sa position, en s'assurant des conditions d'environnement propices à sa liberté d'expression (dialogue singulier, absence de chantage, secret de la décision finale, voire proposition éventuelle de transfert dans un autre établissement). Il est vrai qu'en France, la jurisprudence protège le médecin qui passerait outre le consentement du patient. Dans son ordonnance du 16 août 2002, le Conseil d'Etat a jugé que les médecins ne portaient pas une atteinte grave et manifestement illégale à la volonté du patient, lorsqu'ils accomplissaient « un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état » (Conseil d'Etat, 2002). Toutefois, et même si le médecin est dans droit, selon la jurisprudence, lorsqu'il privilégie la vie à la liberté, l'option du respect du refus de soin n'en garde pas moins sa légitimité. Un médecin qui déciderait de s'incliner devant le choix d'un patient, après avoir épuisé les ressources de l'argumentation, ne pourrait pas être condamné pour « non-assistance à personne en danger ».



2 - La revendication du patient entre en contradiction avec l'intérêt d'un tiers ou de la société :

Tout en admettant sa légitimité circonstancielle, le Comité d'éthique insiste sur l'aspect transgressif des conduites médicales qui dérogent au principe d'autonomie au nom de l'intérêt supérieur des tiers ou de la société. Il pose un garde-fou : le péril pour autrui doit être manifeste et imminent. Ainsi, un enfant ne doit pas subir les effets délétères des décisions d'adulte comme c'est le cas lors d'un refus de transfusion à l'accouchement (CCNE, 2005, p.12). Dans les cas d'urgence vitale (hémorragie de la délivrance, accident avec hémorragie aiguë, leucémie, hémorragie digestive, etc.), l'équipe soignante devra transfuser plutôt que de laisser mourir la parturiente. De même, le refus de césarienne invoqué pour des raisons ethniques et culturelles qui expose l'enfant à un risque vital majeur ne peut être accepté au nom de la liberté de croyance (*Ibid.* p. 8). Pour autant, la remise en cause de l'autonomie de la personne au motif que l'intérêt de la société l'exige doit demeurer l'exception. Car si l'argument de protéger l'individu contre lui-même est source de dérive paternaliste, l'argument de protéger la société peut l'être tout autant. L'argument sécuritaire n'est pas un motif suffisant car la sécurité est plus une condition d'incarnation des valeurs qu'une valeur à proprement parler. Dans son avis sur le dépistage des substances illicites en milieu professionnel (CCNE, 2011), le CCNE met en garde contre les attentes normatives excessives de la société vis-à-vis des individus dont les conduites addictives témoignent de souffrances plus que de vices (*Ibid.* p.3). Contestant le droit de la société à « *obliger ses membres à se protéger contre eux-mêmes* » (*Ibid.* p.21), cet avis insiste sur la nécessité d'éviter l'écueil de la banalisation de la transgression. Il recommande de circonscrire la pratique de la détection ou dépistage inopinés d'alcool ou de drogues en milieu professionnel aux seuls risques qui « *affectent directement la santé ou la vie d'autrui* » (*ibid.*), ce qui implique de renoncer au concept par trop extensif de « postes à risques ». Le souci de protéger les tiers doit être mis en balance avec le danger d'intrusion humiliante dans l'intimité de la personne dépistée qui attente au principe éthique de non-malfaisance.

Le recours à la contrainte physique et aux soins forcés est un pis-aller auquel on ne doit se résoudre qu'en cas d'extrême nécessité. Ce serait le cas par exemple si la société devait faire face à la diffusion d'un virus virulent aux effets gravement délétères, remettant en cause les libertés fondamentales. Ainsi, le CCNE admet que « *dans une pandémie grippale, une autonomie mal comprise qui se traduirait par un refus de soin, dont l'effet serait de favoriser la propagation de la maladie, serait difficilement acceptable par l'ensemble du corps social. Elle devrait s'effacer au nom de l'exigence de solidarité.* » (CCNE, 2009, p. 10). Pour autant, l'état d'urgence sanitaire ne saurait dispenser le médecin de son devoir de respect et d'écoute. En toutes circonstances, il se doit d'engager un dialogue pour tenter d'obtenir gain de cause par la raison plutôt que par la force, par l'argumentation plutôt que par l'incitation. Toute dérogation au principe du libre choix des personnes doit tracer les limites de son ressort. Ainsi, elle ne peut jamais aller jusqu'à la trahison du secret médical. La confidentialité des données est la pierre angulaire de la relation de soin car sans secret il ne saurait y avoir de confiance, et sans confiance il ne peut y avoir de diagnostic fiable. Le secret médical appartient à l'arsenal du praticien au même titre que le stéthoscope. Aussi, lorsqu'un patient est porteur du VIH et ne souhaite pas transmettre l'information à des tiers, le CCNE recommande de ne pas passer outre sa volonté, afin de protéger le secret médical (CCNE, 1992). En termes de santé publique, la perte de confiance liée à une rupture de confidentialité comporte des effets collatéraux néfastes, tels que le recul du dépistage. C'est cette raison d'essence utilitariste que le CCNE invoque pour écarter également l'idée d'une obligation d'information de l'entourage familial qui pourrait être imposée à une personne se sachant porteuse d'une maladie génétique grave (CCNE, 2003). La personne dépistée peut avoir différentes raisons de refuser de divulguer l'information à ses proches : conflits intrafamiliaux, désir de ne pas « *sombrier seul* », doute sur sa paternité, etc. Certes, il existe des maladies héréditaires susceptibles de faire l'objet d'un traitement et d'une prévention efficace *pour les autres membres de la famille* (mesures nutritionnelles, ablation chirurgicale préventive d'organes, pose d'un pace maker préventif, diagnostic prénatal, etc.) Il paraît cependant difficile de faire abstraction de la volonté du patient alors même que le malus familial d'une rétention d'information est souvent entaché d'incertitude en génétique. Le test de dépistage génétique est généralement de nature prédictive avec une probabilité plus ou moins grande de survenue du handicap ou de la pathologie, selon l'étroitesse du



rapport génotype - phénotype. Les expressions phénotypiques d'une pathologie accusent une grande variabilité, et sont même parfois inexistantes. En outre, n'est-il pas éthiquement problématique de court-circuiter la volonté de la personne par l'intermédiaire de laquelle les membres de l'arbre généalogique familial ont pu être identifiés ? Comme on l'a vu plus haut, en France la loi de bioéthique, d'inspiration déontologique, recommande de respecter la dignité de la personne, c'est-à-dire de ne jamais la traiter uniquement comme un moyen mais toujours en même temps comme une fin, selon la formule de l'impératif catégorique kantien. Le seul moyen de respecter cet impératif est de laisser à la personne, en son âme et conscience, la liberté de prévenir son entourage familial. Le malade, pas plus que le médecin, ne sauraient être poursuivis pour non-assistance à personne en danger ou mise en danger délibéré de la vie d'autrui. En vertu du principe d'autonomie, le patient peut aussi choisir de confier au médecin la tâche d'informer les apparentés, en lui fournissant son consentement express.

3 - La liberté de choix du patient est compromise par un déficit cognitif (transitoire ou définitif)

Dans certaines situations, la pertinence de respecter l'autonomie du patient est douteuse, du fait que la pathologie affecte ses compétences cognitives. C'est le cas de l'anorexie mentale qui se situe aux frontières des états psychiatriques (CCNE, 2005, p. 9). La position du CCNE consiste à dire que lorsque le trouble psychiatrique est avéré, il faut prêter attention aux risques engendrés par l'instauration d'un rapport de force. Un respect absolu de son autonomie conduirait à un abandon du patient, contraire au principe de non-malfaisance. Mais une bienfaisance forcée serait contreproductive. Même lorsque le patient est une personne handicapée mentale, le Comité estime qu'il doit être associé aux décisions, dans la mesure de ses ressources intellectuelles. L'altération de ses facultés cognitives rend d'autant plus importante l'expression, par le personnel soignant, du respect de la dignité inhérente son humanité. C'est seulement à titre dérogatoire, lorsque ses décisions risquent de se retourner contre elle ou contre des tiers que des mesures peuvent être prises sans son consentement. Ainsi, le CCNE a considéré que la stérilisation des jeunes femmes handicapées à des fins contraceptives était tolérable à la condition que cette pratique soit réservée, en ultime recours, aux déficiences sévères (CCNE, 1996). La stérilisation à visée contraceptive permet à la jeune femme en institution d'avoir une sexualité libre. On pourrait, certes, objecter au CCNE qu'une grossesse favorisera l'épanouissement de la mère, que le fait d'avoir un enfant lui assurerait une stabilisation psychologique propice à l'amenuisement de son handicap mental. Cependant, ce mode de raisonnement utilitariste aboutit à traiter l'enfant comme un moyen thérapeutique, au service du bonheur du plus grand nombre. L'objection déontologiste à ce calcul utilitariste (au demeurant aléatoire) consiste à rappeler que l'incapacité éducative des parents handicapés pose un problème de respect de l'enfant, en ce sens que tout enfant doit pouvoir disposer de conditions d'éducation propices à son épanouissement. Selon sa définition, le principe de non-malfaisance impose de ne surtout pas faire subir à autrui une souffrance qui ne ferait pas sens pour lui. Ce principe réclame que l'enfant n'évolue pas dans un contexte familial et éducatif trop nettement désavantageux pour lui, qu'il puisse bénéficier des conditions favorables au développement de ses potentialités. Les accompagnements et suivis institutionnels de l'enfant que l'on peut prévoir en ce type de circonstance, ne peuvent pas compenser ses carences affectives et souvent il faut se résoudre à retirer l'enfant à la garde de ses parents. Cette tragédie provoque une souffrance morale plus éprouvante que la frustration de ne pouvoir donner naissance à un enfant, ce qui compromet le calcul utilitariste. Si toutefois la gestation a déjà commencé et que l'avortement n'est pas consenti par la personne handicapée mentale, en dépit des explications et des conseils qui lui sont prodigués, la seule solution est alors d'accompagner sa grossesse et de lui permettre une issue qui soit la moins défavorable possible.

4 - Le privilège accordé à l'auto-détermination conduirait à un transfert de responsabilité :

L'autonomie peut être utilisée par le médecin comme alibi lorsque la situation médicale lui paraît trop complexe et les solutions incertaines. Il est vrai que le savoir médical s'est accru dans de telles proportions au cours des décennies écoulées que la tentation est forte de renoncer à prendre une décision. Comme le souligne le CCNE « *aucun médecin ne peut plus prétendre savoir toute la médecine : les connaissances apprises deviennent rapi-*



dement obsolètes, le praticien doit constamment les remettre à jour » (CCNE, 1998, p.10.) Sa tentation pourrait alors de faire valoir le respect de l'autonomie comme manière de se dérober. Cette façon de se dédouaner peut se présenter, par exemple, dans le diagnostic prénatal lorsque les résultats génétiques ou échographiques sont difficiles à interpréter (CCNE, 2007). 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. Liberté, bien-être, épanouissement de soi sont des valeurs auxquelles chacun est attaché et le mauvais pressentiment qu'elles seront perdues avec la survenue d'un enfant gravement malade ou handicapé peut légitimement conduire à pratiquer une interruption d'une grossesse. Mais ces situations pourraient générer la culpabilité chez les couples d'avoir « tué » leur enfant si l'équipe médicale faisait reposer la décision uniquement sur le respect de leur liberté de choix.

Notons par ailleurs que dans son dernier avis sur la fin de vie (CCNE, 2013), 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.)

5 - La demande du patient revêt un aspect déontologiquement contraignant pour le médecin :

Dans ce dernier cas de figure, le respect des préférences du patient nécessite une contribution perçue comme déontologiquement trop coûteuse par le corps médical. 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, dans les services de maternité dans les cas de refus de prise en charge pour motif idéologique ou religieux. Pour reprendre un exemple précédemment cité, 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 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 et tout droit s'accompagne du devoir de délimiter les limites de son ressort. C'est la crainte d'une indexation de l'institution médicale aux aspirations subjectives qui explique également les réserves du CCNE à l'idée de permettre l'assistance affective et sexuelle



des personnes atteintes de handicap (CCNE, 2013). 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^{ème} siècle. Désormais éloignée de la signification restrictive et maximaliste que lui avait initialement assignée le déontologisme kantien, l'autonomie du patient porte la marque de l'ancrage des mœurs occidentales dans une culture libérale et individualiste fondée sur l'épanouissement personnel. La valorisation d'une forme décomplexée 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'acquérir la maîtrise de la vie. Le poids de cette nécessité historique multiséculaire rend vaine toute tentative de donner à l'éthique un autre fondement que celui de l'autonomie.

Mais si le principe d'autonomie est dorénavant le pilier de l'éthique médicale, nous devons aussi admettre qu'il s'agit d'un pilier d'argile que peuvent fissurer plusieurs situations dérogatoires. La réflexion éthique émerge lors de certains moments de tension où la valeur de l'autonomie ne va plus de soi, où elle semble compromise voire détrônée par d'autres valeurs, telles que la bienfaisance ou la non-malfaisance. Quand bien même on chercherait à pousser le plus loin possible le principe d'autonomie, l'intérêt du patient finirait toujours par se heurter à l'intérêt de tiers, si ce n'est à son propre intérêt, comme nous l'avons vu dans les cas de troubles cognitifs ou mentaux.

Pour autant, on ne saurait perdre de vue que même dans les situations de grande vulnérabilité, tout homme reste attaché à la parcelle de liberté qui lui reste. Le médecin et les proches d'un patient donnent au principe d'autonomie sa plus haute valeur lorsqu'ils s'efforcent de le faire exister, bon gré, mal gré, alors même que la maladie ou le handicap semblent en avoir irréversiblement compromis le sens.

Références

- Buchanan David. Autonomy, Paternalism, and Justice: Ethical Priorities in Public Health. *Am J Public Health*. 2008, (1), 15–21.
- Beauchamp T.L. Childress J. *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. de l'américain par Martine Fishbach, Paris : Les belles lettres coll. « Médecine et sciences humaines », 2008.
- Laude Anne. Dix ans de droit de la santé, *Les Tribunes de la santé*, 2009 (n° 25) , 51-62
- Sauvé Jean-Marc. Les évolutions du code de la santé publique. RDSS, 2008, 409 et s.
- Loi n°2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes, 2014 www.legifrance.gouv.fr.
- Loi n°2016-41 du 26 janv. 2016 de modernisation de notre système de santé, 2016 www.legifrance.gouv.fr.
- CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne, Avis n°87, ccne-ethique.fr, 2005
- Elster Jon, *Agir contre soi. La faiblesse de la volonté*, Paris : Odile Jacob, 2007
- Kant Emmanuel. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris : Delagrave, traduction de Delbos V [1785], 1957.
- Loi de bioéthique n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, 2011, *Journal officiel* n° 0157.
- Kant Emmanuel. *Leçons d'Éthique*, traduit par Langlois, Paris : Livre de Poche, 1997.
- Engelhardt Tristram. *Foundations of bioethics*, New-York, Oxford University Press, 1986.
- Lipovetsky Gilles, *Le crépuscule du devoir. L'éthique indolore des nouveaux temps démocratique*, Paris, Gallimard, nrf Essais, 1992
- Renaut Alain. *L'ère de l'individu*, Paris : Gallimard, 1989
- Mill John Stuart. *De la liberté* (trad. L. Lenglet), Chap. 1), Paris: Gallimard, [1859], 1990.
- Hegel Friedrich. *Leçons sur l'histoire de la philosophie*. Ch. « La philosophie moderne de Bacon aux "Lumières", cours de 1825-1826 (trad. P. Garniron), Paris : Vrin - Bibliothèque des Textes Philosophiques, 2004.
- Hegel Friedrich. *Principes de la philosophie du Droit ou droit naturel et science de l'Etat en abrégé*, (trad. de R. Derathé), Paris : Vrin, 1998.
- Dumont Louis. *Essais sur l'individualisme. Une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Paris, Le Seuil, 1983.
- Kant Emmanuel. *Qu'est-ce que les Lumières ?* (trad. Françoise Proust) Paris : GF Flammarion, [1795], 1991.
- Le Goff Jean-Pierre. *Malaise dans la démocratie*, Paris, Stock, 2016.
- Gillon Raanan. Paternalism and Medical Ethics, *British Medical Journal*, 1985, Vol.290 No.29, pp.1971-1972



- Beecher Henri K. Ethics and Clinical Research, *New England Journal of Medicine* 1966, vol. 274, pp.1354-60.
- Tilles Gilles. Pénicilline et syphilis : les sacrifiés de l'Alabama, 2012, *La recherche*, n°466, p.108.
- Code de déontologie médicale. Article 35, www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade, 1995, p.259
- Martin Thierry, Quiviger Pierre-Yves. (sous la dir.). *Action médicale et confiance*, Besançon : Presses universitaires de Franche-Comté, coll. « Annales littéraires », 2007.
- Misdrahi David. L'observance thérapeutique : un objectif essentiel. *L'Encéphale*, 2006 ; 32, pp. 1076-1079.
- Tarquinio C. Tarquinio M. P. L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques, *Pratiques psychologiques*, vol. 13, n°1, 2007, pp. 1-19
- Lamoureux A., Magnan A., Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique. *Revue Maladie Respiratoire*, 2005 ; 22, pp 31-34
- Beauvois Jean.-Léon, Joule R.-V. *La soumission librement consentie*, Paris : Presses Universitaires de France, PUF, 1998.
- Monnet Eric. *La théorie des « capacités »* d'Amartya Sen face au problème du relativisme», 2007. Tracés. Revue de Sciences humaines [En ligne], <http://traces.revues.org>, pp 103-120.
- Ricœur P. *Soi-même comme un autre*, Paris : Seuil, 1990.
- Kant Emmanuel. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris : Delagrave, trad. V.Delbos, [1785] 1957.
- Conseil d'Etat, ordonnance du 16 août 2002, www.conseil-etat.fr, 2002.
- CCNE. Usage de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection, Avis n°114, ccne-ethique.fr, 2011.
- CCNE. Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale, Avis n°106 ccne-ethique.fr, 2009.
- CCNE. Avis sur le dépistage de l'infection par le virus du SIDA. Avis n°31, ccne-ethique.fr, 1992.
- CCNE. Avis à propos de l'information génétique familiale en cas de nécessité médicale, ccne-ethique.fr, 2003.
- CCNE. Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. Avis n°50 - www.ccne-ethique.fr, 1996
- CCNE. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », Avis n°58, - www.ccne-ethique.fr, 1998
- CCNE. 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, 2009
- CCNE. Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Avis N°65, www.ccne-ethique.fr, 2000.
- CCNE. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », Avis N° 121, www.ccne-ethique.fr, 2013.
- CCNE. Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle, Avis n° 118, www.ccne-ethique.fr, 2013.