



## Contribution de l'Espace Régional de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA)

### Site de Poitiers

Rapport rédigé par :

Roger GIL - Directeur

En collaboration avec :

Milanie LE BIHAN . Chargée de mission

Lydie BRETAGNON . secrétaire



## Restitution des débats citoyens et analyse d'un questionnaire en ligne : synthèse

### Liste des contributeurs

Alain CLAEYS, maire de POITIERS  
Alain DEFAYE, directeur départemental Nouvelle-République  
Annie ASSIMON, représentante de JALMALV  
Brigitte VIDAL, Membre du groupe de soutien ERENA site de POITIERS  
Christelle TECHER, stagiaire secrétaire  
Comité d'éthique des centres hospitaliers de Ruffec, Confolens, La Rochefoucauld, Oregon avec le soutien du centre hospitalier d'Angoulême (Dr Denis MARCEL-VENAULT)  
Comité d'éthique groupe centre hospitalier de La Rochelle, Ré, Aunis (Dr Didier LAMBERT, Dr Olivier LESIEUR)  
Comité d'éthique hôpital Sud-Charente (Dr Jonathan THEODORE)  
Diane DE VILLARDI DE MONTLAUR, gynécologue, médecine de la reproduction CHU de POITIERS  
Direction et comité d'éthique du centre hospitalier de NIORT (Marie-France BARREAU, Nadine JOSEPH-HENRI, Docteur Jean-François POUGET-ABADIE)  
Enseignants cadres de l'IFSI de POITIERS  
Etudiants en 3<sup>e</sup> année de physiologie animale et neurosciences : Louise FRADIN, Chloé MONNIER LINARD, Julie VICTORIA, Baptiste GUEFFIER, Fabien FRISCOURT  
Harold ASTRE, directeur adjoint référent éthique CHU de POITIERS  
Laurent MONTAZ, responsable de l'unité de soins palliatifs CHU de POITIERS  
Laurette BLOMMAERT, directeur des affaires juridiques CHU de POITIERS  
Mairie de Chauvigny (Gérard HERBERT, Claude THOLANCE)  
Martine DUGUE MARECHAUD, gynécologue CHU de POITIERS  
Membres du groupe de soutien de l'ERENA site de POITIERS  
Nicolas NAIDITCH, sociologue POITIERS  
Présidence de l'Université de POITIERS et son service de santé universitaire (Docteur Jean-Charles LE TARNEC)  
Professeurs des classes de terminales du lycée Camille GUERIN à POITIERS  
Sylvie RABOUAN, enseignant chercheur en santé environnementale POITIERS  
Valérie LEPEYTRE, documentaliste ERENA site de POITIERS  
Virginie MIGEOT, responsable de l'unité de santé publique CHU de POITIERS, enseignant chercheur en santé environnementale  
Xavier FRITEL, gynécologue CHU de POITIERS

## INTRODUCTION GENERALE

La restitution porte sur les trois thèmes retenus pour le site de Poitiers de l'ERENA : Indications sociétales de la PMA, Fin de vie, Environnement et Santé.

Chacun de ces trois thèmes a fait l'objet de rencontres-débats qui ont eu pour cibles soit des populations jeunes, soit le grand public avec le souci pour le thème Environnement et Santé de toucher aussi le monde rural. La méthodologie d'exploitation des données qui sera détaillée chemin faisant a comporté le plus souvent une analyse textuelle quantitative et qualitative du verbatim enregistré, exceptionnellement du compte-rendu écrit des questions et interventions du public.

En outre un questionnaire a été mis en ligne sur le site web du site de Poitiers de l'ERENA (<http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/>) du 26 janvier au 30 mars 2018. Ce questionnaire anonyme souhaitait se démarquer de tout sondage dont il n'a pas les caractères métrologiques : il était ouvert à toutes celles et tous ceux qui se sentaient mobilisés pour prendre la parole ; il était constitué de quelque 18 questions dont aucune n'était bloquante ; toute personne pouvait donc à loisir parcourir l'ensemble du questionnaire ; les réponses à cocher allaient sur une échelle en quatre points de « tout à fait favorable » à « tout à fait défavorable », en passant par « plutôt favorable » et « plutôt défavorable » et « je ne me prononce pas ». Mais en outre chacun était invité à argumenter sa position par des propos libres et sans limite du nombre de signes. Bien entendu, nul n'était contraint de répondre à toutes les questions posées. Au total, 2358 personnes ont renseigné totalement ou partiellement le questionnaire, permettant ainsi de collecter un nombre important de données correspondant aux commentaires libres : ils ont pu faire l'objet d'une analyse textuelle quantitative et qualitative reflétant les perceptions, les représentations, les questionnements, les opinions de personnes soucieuses de prendre leur part dans les débats visant la bioéthique.



## INDICATIONS SOCIÉTALES DE LA PMA ET ACCES AUX ORIGINES

### Organisation générale des données recueillies

Les données recueillies et analysées sont issues de débats publics et d'un questionnaire en ligne.

#### *Débats*

Quatre rencontres-débats ont été organisées : trois d'entre elles ont ciblé un public jeune : lycéens de classes terminales et préparatoires aux grandes écoles, une promotion d'étudiant(e)s infirmier(e)s, étudiants de toutes disciplines de l'Université de Poitiers ; une rencontre-débat était ouverte à tous publics et a eu lieu à Niort. Ces débats ont rassemblé 666 personnes. Ils ont pu tous sauf un être enregistrés. Les prises de paroles ont ensuite été retranscrites pour faire l'objet d'une analyse textuelle quantitative et surtout qualitative.

#### *Questionnaire en ligne*

Six questions (hors la GPA) ont concerné les indications sociétales de la PMA et la problématique de l'accès aux origines actuellement « interdit » par la législation. Les opinions exprimées par un public « mobilisé » par la bioéthique et non par un public de « sondés » ont permis de repérer certaines spécificités sociétales. En outre les commentaires libres ont pu faire l'objet d'une analyse textuelle reflétant les perceptions, les représentations, les questionnements, les opinions de personnes soucieuses de prendre leur part dans les débats visant la bioéthique.

#### *Ambiance générale des débats*

Les débats publics se sont déroulés dans de bonnes conditions. Ils n'ont eu à souffrir d'aucune prise de parole violente ou obstructive comme la presse nationale l'a signalé ici ou là à propos de tel ou tel débat. Avant chaque rencontre et notamment avec les trois rencontres « grand public » considérées comme les plus « sensibles » (sur les thèmes d'environnement et santé, de fin de vie et d'indications sociétales de la PMA), l'objet des débats était exposé au public, d'emblée averti qu'il allait, après l'exposé introductif, être invité à prendre la parole pour s'exprimer sans contrainte en respectant les prises de parole diverses qu'ils étaient invités à entendre dans le cadre sinon d'une éthique de la discussion *stricto sensu* mais à tout le moins d'une discussion éthique « citoyenne ». Mais la courtoisie n'est pas synonyme de consensus et il est vrai que les questions soulevées ont plutôt révélé un *dissensus* qui a eu au moins le mérite de faire entendre à toutes et à tous la diversité des opinions exprimées.

#### *Premiers constats sociétaux*

La participation citoyenne à ces débats a eu une large prévalence féminine. Si ce premier constat ne concerne pas les lycéens qui rassemblaient huit classes de terminales ayant leur propre *sex/ratio* de même que la promotion d'étudiant(e)s infirmier(e)s, par contre la rencontre organisée à l'Université avait un *sex/ratio* en faveur des étudiantes de l'ordre de 3/5. La rencontre grand public de Niort rassemblait tous les âges sans que la prévalence féminine ne puisse être affirmée comme significative.

Par contre le questionnaire en ligne a été renseigné par une large majorité de femmes (deux femmes pour un homme), ce qui est hautement significatif compte tenu du nombre de sujets d'une plus forte mobilisation féminine par les questions de bioéthique. Est-ce lié au fait que les indications sociétales de la PMA avaient fait l'objet avant les Etats généraux d'un avis du CCNE, d'une forte médiatisation et même de l'intervention de certains membres du

gouvernement : il est possible, sans pouvoir être affirmatif que la PMA ait joué un rôle moteur dans l'implication féminine au cours de ces débats.

Parmi les associations, seule la Manif pour tous a souhaité être reçue par l'Espace éthique. Deux de ses représentants ont été auditionnés par le groupe de soutien de l'Espace éthique. Il s'est agi d'une audition et non d'un débat qui s'est déroulée courtoisement : un document a été produit et figure en annexe pour mémoire.

## Arguments et propositions

### *Débats publics*

Afin de relater au mieux les sensibilités sociétales qui se sont exprimées dans faire de généralisation nécessairement réductrice, il a été opté pour des analyses textuelles spécifiques aux populations rencontrées.

### Les lycéens

Il est intéressant de constater que les thèmes évoqués n'ont pas concerné la venue de l'enfant dans le cadre d'une famille dont les parents sont un homme ou une femme, ou dans une famille dont les parents sont homosexuels ou isolés : de telles questions n'ont pas mobilisé l'intérêt des lycéens dont les préoccupations ne sont pas encore celles du monde adulte. Cinq thèmes ont par contre suscité leur intérêt : il s'agit de manière décroissante des dons de gamètes, de la mère porteuse mise au centre de la GPA, de l'autoconservation des ovocytes, de l'accès aux origines et du choix des caractères de l'enfant.

Ce groupe de quelque deux cents lycéens de 18 à 19 ans n'a pas manifesté de *dissensus* en ce sens qu'ils ne se prononcent pas sur l'acceptabilité éthique des indications sociétales de la PMA. Ils découvrent ces sujets et ils se questionnent. Mais ils savent pointer les risques de ces indications : ainsi concernant la GPA et la relation de la mère porteuse à l'enfant ; les risques de *eugénisme* corollaires de l'enfant choisi. Ils pointent les dangers de l'anonymat des dons de gamètes, les risques de susciter une trop nombreuse descendance pour un seul donneur, ce qui accroît le risque de « rencontres amoureuses » entre frères et sœurs biologiques ignorants de leur filiation. Aussi le droit d'accès aux origines des enfants nés de PMA doit être pour eux être respecté car il y va de la construction identitaire de l'être humain. La fermeté des jeunes sur ce sujet de l'anonymat dont ils sont étonnés qu'il ne soit même pas ouvert au volontariat des donneurs doit être incontestablement méditée.

### Les étudiants

#### *-Les étudiant(e)s en soins infirmiers*

Une comparaison des nuages indiquant la fréquence des mots chez les lycéens et chez les futurs infirmier(e)s montre l'influence de l'âge et sans doute aussi du contexte sociétal sur les enjeux des indications sociétales de la PMA. On constate ainsi que si chez les lycéens les mots « ovocytes/sperme/mère/enfant » se détachaient nettement, chez les futurs infirmier(e)s deux mots prédominent : « enfant » et « femme », tandis qu'en arrière-plan apparaissent les termes « d'ovocytes, de couples, de carrière » et l'adjectif « professionnelles ». Ce profil distinct n'est pas lié à une répartition particulière des populations masculine et féminine dans chacun des deux groupes mais à des préoccupations sans doute plus concrètes chez les futurs professionnels qui vont centrer leurs échanges sur leurs conceptions des droits des femmes et des enfants.





générationnelle qui perdurera. L'enjeu de ces interrogations n'est pas négligeable selon que l'on se situerait dans la perspective d'une évolution ou d'une opposition générationnelle. Tout ceci devrait attirer l'attention et susciter d'autres recherches car la clarification « diachronique » de ces constats devrait précéder une législation qu'il faudrait fonder sur une étude approfondie de la complexité sociétale !

*-Résumé de l'analyse textuelle*

Parmi les arguments exprimés, les **droits de l'enfant** sont les plus amplement évoqués par celles et ceux qui s'opposent au droit d'accès à la PMA par les couples de femmes. Ces droits ne sont pas toujours décrits. Quand ils le sont, il s'agit soit du droit d'avoir un père (et une mère), soit du droit de connaître ses origines et un parallèle est fait avec les enfants adoptés. Quant au droit de l'enfant d'avoir un père (et une mère), il est parfois exprimé sous forme d'un besoin ou même d'un « mérite ». Le **droit au sperme** est un argument décrit comme le corollaire contesté du droit à l'accès à la PMA pour les femmes ; l'accès à la PMA ouvrirait ainsi le droit à obtenir cette ressource biologique pourtant limitée alors même qu'il n'existe pas d'obstacle médical à une fécondation « physiologique » par une relation sexuelle (certes hétérosexuelle). Le **droit à l'enfant** est invoqué et par les adversaires pour le contester et par les partisans pour le revendiquer.

Les mots utilisés expriment le *dissensus* sociétal sur deux visions anthropologiques de la filiation qui ne remettent pas en question l'homosexualité en tant que telle mais qui opposent deux concepts de la procréation : l'un est fidèle à l'ordonnement biologique qui fait de l'hétérosexualité le fondement de la reproduction, l'autre qui ne peut faire physiologiquement l'économie de l'hétérosexualité mais qui la masque à travers un tiers « donneur » de sperme pour transgresser les limites physiologiques de la reproduction et les adapter aux demandes sociétales, sans que ne soit résolu le problème de la prise en charge financière du coût de cette transgression. Les recherches textuelles autour des mots comme « droit », « enfant », « père », « mère », « femme » rendent compte de ce « choc anthropologique ».

### **L'accès à la PMA des femmes célibataires (Question 2)**

*-Résultats quantitatifs (2023 réponses)*

Les personnes défavorables à l'accès à la PMA des femmes seules sont, contrairement à ce qui est observé pour l'accès à la PMA des couples de femmes, très majoritaires : 56,7% (1147/2023) vs 36,9% d'opinions favorables (746/2023). Même les femmes ne sont plus majoritairement favorables (43,1%) mais la fracture hommes/femmes persiste et s'amplifie puisque quelque 71,2 % des hommes se déclarent défavorables à l'accès à la PMA des femmes seules vs 49,4% des femmes. L'étude des réponses en fonction des générations confirme ce qui avait été constaté à propos de l'accès à la PMA des couples de femmes : la proportion de défavorables décroît avec la tranche d'âge : 83,1% chez les plus de 60 ans ; 68,6% entre 25 et 60 ans, et 30,9% chez les 16-25 ans.

*-Analyse textuelle*

L'analyse de la valence émotionnelle répartie en fonction du nombre de références d'encodage montre que le sujet n'est pas affectivement neutre, et qu'il est émotionnellement très contrasté. Les prises de paroles (ici sous forme de commentaires écrits) ne sont pas portées par des idéologies rationnelles « froides » ; elles impliquent émotionnellement les personnes qui manifestement se projettent dans les choix qui leur sont proposés, ce que les sondages ne peuvent guère montrer.

L'étude de la fréquence des champs lexicaux montre que l'enfant est au centre de la problématique, suivi du mot « femme », mais aussi des termes « père », « mère », « seule »,

« célibataire », « couple », « droit », « orphelins » qui laissent entrevoir le *dissensus* sociétal qui va nettement s'exprimer dans la recherche textuelle et le relevé des arguments.

C'est autour de la notion de droit(s) que se déploie l'essentiel de l'**argumentation** pour ou contre l'accès des femmes célibataires à la PMA. Il s'agit des droits à l'enfant et des droits de l'enfant. Le **droit à l'enfant** est évoqué soit pour être revendiqué, soutenu, défendu, soit au contraire pour être interrogé et contesté. Quant aux **droits des enfants**, ils sont évoqués soit de manière générale, soit spécifiés de trois manières : le droit d'avoir un père (et une mère), droit le plus souvent évoqué, mais aussi le droit d'avoir deux parents, fussent-ils homosexuels et le droit d'accès aux origines, mis à mal par l'accès à la PMA d'une femme célibataire qui se fera inséminée par un don anonyme de gamètes (comme d'ailleurs pour toute fécondation in vitro hétérologue). Un certain nombre de commentaires en nombre non négligeable et qui peuvent être regroupés sur le vocable de « **perplexité** » témoignent d'un questionnement qui ouvre sur le doute, l'hésitation et appelle soit à une proposition prudente, soit à un évitement de toute décision soit à la nécessité d'une réflexion plus approfondie.

Parmi les recherches textuelles effectuées peut, entre autres, être signalée celle effectuée autour du mot « équilibre » qui draine plus de positions défavorables que favorables à l'accès à la PMA des femmes célibataires pour des raisons qui tiennent à une représentation biparentale de la filiation. Certes cette représentation est très majoritairement hétérosexuelle mais elle est parfois homosexuelle : ce qui semble importer alors est la dualité parentale présentée comme les deux plateaux d'une balance assurant l'équilibre de l'enfant.

### **Prise en charge des frais engagés par l'accès à la PMA des couples de femmes homosexuelles et des femmes célibataires (Q3).**

*-Résultats quantitatifs (2023 réponses)*

Les personnes défavorables au remboursement de l'accès à la PMA sont très majoritaires : 53,3% (1078/2023) vs 38,3% d'opinions favorables (775/2023). Mais les femmes favorables (44%) sont nettement plus nombreuses que les hommes (27,3%). Même si les femmes ne sont plus majoritairement favorables, la fracture hommes/femmes persiste et s'amplifie puisque quelque 66,8 % des hommes se déclarent défavorables à la prise en charge de la PMA vs 46,5% des femmes. L'étude des réponses en fonction des générations confirme ce qui avait été constaté à propos de l'accès à la PMA des couples de femmes et des femmes célibataires. Les plus jeunes sont donc tout à la fois plus souvent favorables à l'ouverture de l'accès à la PMA aux femmes et à la prise en charge financière par l'Assurance Maladie du coût de la PMA.

*-Analyse textuelle*

**Valence émotionnelle** : La question de la prise en charge des indications sociétales de la PMA par l'Assurance Maladie est connotée de manière largement négative puisque le pourcentage de couverture du sentiment « négatif » est globalement de 46,11% alors que le sentiment « positif » ne couvre que 17,78%. Il est clair que la perspective d'une prise en charge par la solidarité nationale de PMA qui ne relèvent pas d'une pathologie soulève majoritairement, on l'a vu, une opinion défavorable qui peut s'exprimer au-delà des chiffres, par des commentaires qui dans le registre des six émotions fondamentales, s'inscrivent essentiellement dans le groupe des émotions négatives et en particulier dans le groupe correspondant à la colère avec bien sûr toutes les nuances que cette émotion fondamentale a générées en terme d'émotions construites plus affinées et notamment la réprobation.

**Si la similarité des mots** est très largement corrélée entre les commentaires des questions Q1 et Q2 qui concernent le droit d'accès à la PMA des couples d'homosexuelles et de femmes célibataires, la corrélation entre les commentaires des questions Q1 et Q2 d'une part, les

commentaires de la question concernant la prise en charge par l'Assurance Maladie d'autre part sont certes significatives mais de manière bien moindre. Ces données d'analyse textuelle indiquent que la question de la prise en charge par l'Assurance Maladie des indications sociétales de la PMA soulève une problématique spécifique qui ne peut nullement être considérée comme une conséquence évidente de la position exprimée sur les indications sociétales de la PMA. Les données quantitatives ci-dessus montrent d'ailleurs que les personnes favorables aux indications sociétales de la PMA ne sont pas pour autant automatiquement favorables à la prise en charge par l'Assurance Maladie.

**La fréquence des champs lexicaux** visualisée par un nuage de mots montre, en cohérence avec les constatations ci-dessus, que le mot « enfant » n'est plus au centre des commentaires qui ont concerné essentiellement les termes « d'Assurance Maladie », de « prise en charge » et de « remboursement ».



*Figure 3. Nuage de mots (Q3). Fréquences des champs lexicaux dans les commentaires relatifs à la prise en charge de l'accès à la PMA des couples de femmes et des femmes célibataires*

Une **législation sur les indications sociétales de la PMA** doit tenir compte de trois problématiques distinctes :

- une décision du pouvoir exécutif et du pouvoir législatif qui ne peut procéder actuellement d'un consensus sociétal
- les modalités d'accès aux gamètes pour ces indications sociétales : les couples infertiles seront-ils prioritaires face à des ressources restreintes ? Les indications sociétales instaureront-elles ce que certains citoyens ont appelé un « droit au sperme » qui pourrait alors retarder ou obérer la prise en charge des couples infertiles.
- les tensions éthiques liées au coût financier de la prise en charge.

Restent les études argumentées à amplifier

- sur la « fracture » hommes-femmes
- sur les fractures intergénérationnelles dont il faudra déterminer si elles préparent à un renversement des opinions sur les indications sociétales auxquelles les plus jeunes sont majoritairement favorables ou si les opinions des jeunes évolueront avec leur avancée en âge.

#### Autoconservation des ovocytes (O4)

*-Résultats quantitatifs (2024 réponses)*

**Les personnes défavorables à l'autoconservation des ovocytes sont majoritaires** : 53,4% (1081/2024) vs 40,6% d'opinions favorables (823/2024). Mais les femmes favorables (43,8%) sont nettement plus nombreuses que les hommes (34,4%). Même si les femmes ne sont pas majoritairement favorables, la fracture hommes/femmes persiste puisque quelque 61,4 % des hommes se déclarent défavorables à la prise en charge de la PMA vs 49,3% des femmes.

L'étude des réponses en fonction des générations confirme ce qui avait été constaté à propos de l'accès à la PMA des couples de femmes et des femmes célibataires comme à propos de la prise en charge des indications sociétales de la PMA par l'Assurance Maladie. La proportion de défavorables décroît des plus âgés aux plus jeunes qui sont aux deux tiers favorables.

-Analyse textuelle

**La fréquence des champs lexicaux** visualisable par un nuage de mots montre que le mot « enfant » revient au centre du nuage comme pour les commentaires de l'accès à la PMA des couples de femmes homosexuelles et des femmes seules. Puis viennent les mots « femme, ovocytes, âge, grossesse, vie, nature ».

**Les arguments utilisés** reviennent bien sûr pour les personnes favorables à l'autoconservation des ovocytes sur le « droit à disposer de son corps », « de choisir sa vie » ou encore le refus de faire intrusion dans la vie d'autrui.

Parmi les personnes défavorables apparaît parmi les droits des enfants, le « **droit d'avoir des parents jeunes** », ce qui a pu aussi s'exprimer comme le respect des désirs de l'enfant alors que l'autoconservation des ovocytes a pu être présentée comme *Un souhait / un projet / une vision / égoïste* qui peut conduire à être mère à l'âge d'être grand-mère

Et c'est alors que revient l'argumentation visant le respect des conditions naturelles de la **reproduction**.

### Prise en charge des frais engagés par l'autoconservation des ovocytes (O5)

-Résultats quantitatifs (2020 réponses)

Alors que 40,6% des personnes se sont déclarées favorables à l'autoconservation des ovocytes, elles ne sont plus que 26,9% à être favorables à la prise en charge de cette technique par l'Assurance Maladie. Alors que 53,4% se sont déclarés non favorables à l'autoconservation des ovocytes, elles sont 61,8% à se déclarer non favorables à la prise en charge par l'Assurance Maladie tandis que 11,2% sont sans opinion. Même chez les plus jeunes (16-25 ans, n=683) les opinions défavorables viennent cette fois presque à égalité (318) avec les opinions favorables (335 ; 30 sans opinion). Les femmes ne sont plus que 30% à soutenir le financement par l'Assurance Maladie alors qu'elles étaient 43,8% à se déclarer favorables à l'autoconservation des ovocytes. Même si les femmes sont majoritairement défavorables (57,5%), la fracture hommes/femmes persiste puisque les hommes sont défavorables dans une proportion de 70,6%.

-Analyse qualitative

**Valence émotionnelle** : Comme la question 3 qui traitait aussi du financement par l'Assurance Maladie, cette question soulève aussi une forte mobilisation émotionnelle, largement connotée dans le registre des émotions négatives (43,39% de la couverture vs 13,25/ de sentiment positif).

### Fréquence des champs lexicaux



Figure 4. Nuage de mots pour les commentaires concernant l'accès à l'autoconservation des ovocytes



-Analyse textuelle

Fréquence des champs lexicaux :



Figure 6. Nuage de mots.

La construction d'un nuage de mots rassemblant les synonymes met les termes « don » et « enfant » au centre du diagramme, suivis du terme « géniteur » devant en fréquence le terme « père » ; puis peuvent être repérés les termes « connaître », puis « origines », « identité » et « droit » tandis qu'apparaissent ensuite des mots comme « souhaite », « besoin », « savoir », « anonymat ». Ces mots suggèrent la trame de l'argumentation.

*Arguments et propositions*

**Le droit d'accès aux origines** a pu être qualifié de « droit constitutif de l'identité », de droit de « tout être vivant » (« savoir d'où il vient », « connaître ses origines », « connaître son histoire », « connaître ses racines »), de « droit identitaire », de « droit élémentaire de l'enfant », de « droit de l'homme », voire de « droit fondamental » et refuser ce droit est « injuste ».

**Du droit de connaître ses origines au besoin :** L'accès aux origines n'est pas seulement présenté comme un droit, certains commentaires le perçoivent aussi comme un besoin « légitime » nécessaire au « développement », ou encore à « l'équilibre psychologique ».

Mais est évoqué aussi le **droit du donneur à l'anonymat**. Les personnes qui ont livré leurs commentaires ont bien perçu que tant que les donneurs sont recrutés avec la clause actuelle de l'anonymat, une rupture de cet anonymat ne peut être envisagée qu'avec leur accord (ce que la législation actuelle ne permet cependant pas). Bien sûr les commentaires reviennent sur les conséquences que peut avoir sur un donneur et sa famille, l'irruption bien des années après le don, de personnes en quête de leur géniteur : il s'ensuit une proposition minimale qui est celle d'une loi qui permette l'accès aux origines avec l'accord du géniteur. Mais la vision citoyenne va encore plus loin et pose le problème de savoir s'il faut à l'avenir évoluer vers le recrutement de donneurs avertis que leur identité pourrait être révélée si les enfants, à partir d'un certain âge, en font la demande. Certes quelques commentaires disent leur crainte (d'ailleurs exprimée lors des préparatifs de révision de la loi du 7 juillet 2011) de voir chuter le nombre des donneurs ; de manière exceptionnelle est même contestée la légitimité de la demande d'accès aux origines, tandis que le lien a pu être fait entre l'anonymat et la gratuité. Mais si l'on considère que la demande de levée d'anonymat est un droit « légitime », voire « fondamental », il faudrait qu'elle puisse être faite sans l'accord du géniteur à la demande de

celui ou celle qui est né de son don de sperme. Ceci implique d'accepter le risque de voir chuter le nombre de donneurs ou de faire surgir une nouvelle génération de donneurs acceptant « d'assumer leur don » qui les constitue comme « géniteurs », sans qu'ils ne soient concernés par la « paternité ».

**Que conclure ?**

A défaut d'un consensus aujourd'hui non réalisé peut être fait le constat d'un *dissensus* qui peut s'apaiser dans le climat de débats publics où les uns sont invités à écouter les autres. La plus forte mobilisation des femmes, la fracture hommes /femmes et intergénérationnelle ont concerné toutes les indications sociétales de la PMA et ne se sont lissées que lors de la question concernant l'accès aux origines. Le droit d'accès aux origines qui est le plus fédérateur devrait faire l'objet d'une réflexion éthique et sociétale globale regroupant tous les modes de filiation concernés. Quant aux indications sociétales de la PMA, les débats publics et les commentaires recueillis dans le questionnaire en ligne montre la béance qui sépare les sondages de la



complexité nuancée qui se dégage des prises de paroles citoyennes dont le seul atout est non la puissance mais l'authenticité.

**Figure7. Nuage des 100 mots les plus fréquemment**

**employés dans les débats publics et les commentaires libres du questionnaire en ligne qui ont rassemblé plus de 2000 personnes**

## FIN DE VIE

### Organisation générale des données recueillies

Les données recueillies et analysées sont issues d'un débat public et d'un questionnaire en ligne.

#### Débats

#### Rencontre-débat grand public à l'Université de Poitiers

Cette rencontre-débat, organisée le 1<sup>er</sup> mars 2018 a été initiée par un groupe d'étudiants en biologie venus demander le soutien de l'Espace éthique pour organiser un débat sur la fin de vie ; il a alors été proposé aux étudiants de s'inscrire dans la logique des débats publics des Etats généraux tout en leur laissant toute autonomie dans le choix des intervenants et en conservant le titre qu'ils avaient souhaité donner à cette rencontre. En effet la loi et en l'occurrence la loi de février 2016, ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie, a souhaité que le citoyen puisse être « entendu » au cas où il ne pourrait pas exprimer ses volontés (personne de confiance, directives anticipées opposables). Elle a souhaité aussi qu'il puisse être entendu en lui accordant le droit, sous certaines conditions, de demander une « sédation profonde et prolongée jusqu'au décès ». Mais cette loi qui, pour certains, a été « trop loin » conserve pour d'autres des « contraintes » puisqu'elle n'a pas ouvert de « droit » au suicide médicalement assisté ni à l'euthanasie. Le titre du débat s'inscrivait bien dans l'esprit des questionnements suscités aujourd'hui par la législation sur la fin de vie : Doit-on considérer que cette loi, qui a souhaité renforcer l'autonomie du citoyen et a accru les dispositions propres à lui permettre une fin de vie apaisée, doit être complétée par une autre loi ? Doit-on au contraire penser qu'il serait précipité de légiférer encore sur la fin de vie alors que la loi n'a été promulguée qu'en février 2016, que ses décrets d'application datent d'août 2016 et qu'il serait souhaitable d'étudier d'abord son appropriation par les citoyens et de procéder à son évaluation avant de légiférer à nouveau sur ce sujet.

Les inscriptions ont dépassé de beaucoup la capacité de l'amphi : 150 personnes étaient présentes, 70 n'ont pas pu être accueillies. Tous les âges étaient représentés, avec au moins un tiers d'étudiants de toutes disciplines. Les actifs et les retraités présents n'appartenaient que pour partie (un quart) au monde de la santé ; des enseignants-chercheurs non médecins non pharmaciens étaient présents dont le président de l'Université de Poitiers ; la société civile était largement représentée dans sa diversité urbaine.

Les personnes qui se sont exprimées l'ont fait à titre personnel. Aucune ne s'est présentée au titre d'une association ou d'un courant de pensée. Les critiques apparues avant la réunion dans les réseaux sociaux et qui nous ont été communiquées par le CCNE pouvaient faire craindre un débat houleux. Il n'en fut rien dès lors qu'il fut signalé, en tout début de séance par le directeur de l'Espace éthique, que cette rencontre avait été pensée par des jeunes qui avaient eu l'intelligence de rassembler, en introduction au débat, des orateurs s'exprimant sur l'état actuel de la loi et les nouveaux droits des malades en fin de vie, assumés par les équipes soignantes et les bénévoles dans le cadre de l'accompagnement et de la culture palliative. Il appartenait ensuite au débat de faire entendre librement tous ceux qui souhaiteraient s'exprimer. Le débat fut effectivement libre et courtois.

Après une brève présentation de la soirée par les étudiants puis du sens citoyen de cette rencontre par Roger Gil, la parole a été donnée à M. Alain Claeys, co-rédacteur de la loi de février 2016, puis au Dr Laurent Montaz, médecin chef de l'Unité de Soins palliatifs du CHU

de Poitiers, puis à Me Annie Assimon de l'association JALMAV, puis à Roger Gil : le fil d'Ariane des interventions tenait dans l'objectif de la Loi sur la fin de vie : soulager les souffrances de fin de vie, faire en sorte que le malade soit entendu et accompagné.

### **Avis d'experts : Comité d'éthique de la Rochelle**

Une réunion du Comité d'éthique élargi de La Rochelle a été organisée le 22 mars 2018 et a rassemblé 85 personnes dont 40 invités, parmi lesquels les députés de la circonscription. Les débats ont été conduits par le Dr Didier Lambert. Cinq questions ont été débattues à partir des échanges et de contributions écrites : Comment meurt-on aujourd'hui à l'hôpital ? Comment faire prévaloir les valeurs et références des patients en fin de vie ? La loi actuelle répond-elle aux attentes des patients et des soignants ? Comment entendre la demande du patient d'en finir ? Mort accompagnée ou mort donnée, doit-on choisir ?

### ***Questionnaire en ligne***

Quatre questions ont concerné la fin de vie. Les commentaires libres ont pu faire l'objet d'une analyse textuelle reflétant les perceptions, les représentations, les questionnements, les opinions de personnes soucieuses de prendre leur part dans les débats visant la bioéthique.

### ***Premiers constats sociétaux***

La participation citoyenne à ces débats a eu une large prévalence féminine qui n'a donc pas été seulement concernée par les indications sociétales de la PMA mais qui s'est mobilisée sur les trois thèmes de débats proposés par le site de Poitiers de l'ERENA.

## **Arguments et propositions**

### ***Débat public : rencontre du 1<sup>er</sup> mars 2018 à Poitiers***

#### **Méthodologie**

Le débat été entièrement enregistré et les données qualitatives issues des interventions et des questions des citoyens ont fait l'objet d'une analyse qui a permis de repérer la charge émotionnelle des prises de paroles et d'en systématiser le contenu.

#### **Charge émotionnelle**

La valence émotionnelle des débats exprime une large prévalence « négative », ce qui est en cohérence avec un débat qui engage chaque être humain, mobilise ses représentations de la finitude et son angoisse à propos de la mort (ou plutôt du mourir). « *La souffrance et la mort de l'autre nous renvoient à notre propre mort et je m'interroge sur ces questionnements-là* » a dit un participant. Il est important de constater que cette coloration émotionnelle du débat ne s'est pas exprimée sur un mode agressif à l'égard de la législation. Elle montre aussi combien l'auditoire s'est impliqué dans les prises de parole, qu'elles s'expriment sous forme d'observations ou de questionnements.

#### **Fréquence des champs lexicaux**

Les mots utilisés montrent la densité des débats : il est intéressant de constater qu'outre les mots attendus de « fin (de vie), directives anticipées, sédation, euthanasie, suicide (médicalement assisté) », le mot le plus utilisé est « personne », puis les mots « demande », « réflexion », « abandon », puis aux deux extrêmes de la vie, « enfants » et « ehpad » puis des mots comme « angoisse », « souffrance », « communiquer », « grabataire », « famille ». L'utilisation récurrente de termes comme « personne », « demande », « abandon », montre tout à la fois l'intensité avec laquelle les citoyens se sont projetés dans le débat, leur souci d'être écoutés et la crainte de ne pas être accompagnés. Cette crainte peut être portée par les

informations soulignant le développement encore insuffisant de l'accès aux soins palliatifs comme sur les progrès qui restent à accomplir dans la formation des médecins.

### Les thèmes évoqués

La liste des thèmes évoqués n'a rien d'original mais elle montre néanmoins que l'auditoire est plutôt bien informé des grandes questions relatives à la fin de vie. Le public n'a pas eu tendance à recourir à l'exposé de cas particuliers comme cela avait été observé dans le cadre de la mission que le président Hollande avait confiée au Pr Sicard. Peut-on alors penser que le public est maintenant mieux informé depuis les débats qui ont précédé la révision sur la loi de fin de vie ? En classant les thèmes en fonction de leur poids respectifs dans le débat, on constate l'émergence de deux d'entre eux : les soins palliatifs et l'euthanasie, ce qui n'est pas une surprise.

### Opinions, argumentaire, propositions

Si l'importance des soins palliatifs et de la formation des soignants est reconnue par tous, certains souhaitent avoir le choix du suicide médicalement assisté ou de l'euthanasie : la crainte est moins celle des souffrances (ce qui peut exprimer une certaine appropriation de la loi sur la fin de vie) que « la déchéance » dont les représentations se focalisent sur l'incontinence, les escarres, et la « sénilité », avec comme corollaire l'absence de conscience, formule encore employée au lieu des termes Alzheimer ou maladies neurodégénératives

La polysémie du mot « souffrances » peut aboutir à des affirmations qui ne sont qu'apparemment contradictoires. Certes les déficits cognitifs ne s'accompagnent pas de souffrances au sens de souffrances liées à des douleurs physiques. Néanmoins ces personnes sont dites en « grande souffrance » quand elles sont abandonnées par leur entourage. Il y a là une prise de conscience de la souffrance liée à l'abandon qui est clairement exprimée.

Dans le cadre de ce débat, nulle précipitation n'apparaît pour faire actuellement évoluer la législation même chez ceux qui se demandent s'il ne faudrait pas évoluer vers le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie. Ainsi même en envisageant favorablement le droit à l'euthanasie, on reconnaît que cette demande peut procéder d'une impossibilité d'accès aux soins palliatifs. D'autres bien sûr évoquent le droit de décider de leur vie et de leur mort. Mais en même temps, d'autres souhaitent ne pas précipiter une législation qui doit respecter un temps de « maturation » sociétale. Car la question reste de savoir quel serait le modèle du droit d'accès au suicide médicalement assisté ou à l'euthanasie. Le modèle d'Europe du Nord, « médicalisé » ? Le modèle suisse, qui ne concerne pas le système fédéral de santé mais qui procède seulement de la dépénalisation non seulement du suicide, comme en France mais de plus de l'aide au suicide sitôt que cette aide ne procède pas d'un intérêt à aider à mourir ? Il s'agit là d'un choix sociétal qui pose même la question de savoir si c'est la loi sur la fin de vie qui devrait être modifiée ou s'il faudrait envisager une autre loi, tout à fait distincte. L'opinion s'est exprimée sur une possible ouverture vers le suicide assisté mais sans confier cette tâche aux médecins. La culture palliative et les médecins qui la portent peuvent-ils inclure aussi la pratique d'une aide active à mourir ?

Dans le contexte de cette réunion publique, aucune voix impérieuse ne s'est élevée. Sans doute parce qu'elle a pu être à la fois accusée par certains de ne pas aller assez loin et par d'autres d'aller trop loin, la loi ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie s'inscrit dans un équilibre sans doute plus propice aux questionnements qu'aux affrontements. Non pas qu'elle ait rendu la société consensuelle mais parce qu'elle permet de faire le constat de *dissensus* de manière apaisée. Rouvrir la législation sur la fin de vie sur une loi de moins de trois ans, alors qu'elle n'est pas encore évaluée, alors qu'elle questionne encore sur les modalités d'application de la sédation, sur l'efficacité des directives anticipées opposables

risquerait de rompre le travail d'appropriation citoyenne qui est en train de se faire et dont ce débat porte, à sa manière, le témoignage, que ce soit par le contenu des paroles recueillies que par le contexte émotionnel intense dans lequel ces paroles ont été entendues et reçues.

**Comité d'éthique élargi de La Rochelle**

Les rapports du Dr Didier Lambert et du Dr Olivier Lesieur sont retranscrits intégralement dans les annexes. La pertinence de la loi actuelle sur la fin de vie est soulignée. Il est aussi noté : « Quel soignant peut garantir avec certitude la vérité de la parole du sujet qui demande à mourir » ?

**Questionnaire en ligne**

Quatre questions ont concerné la fin de vie.

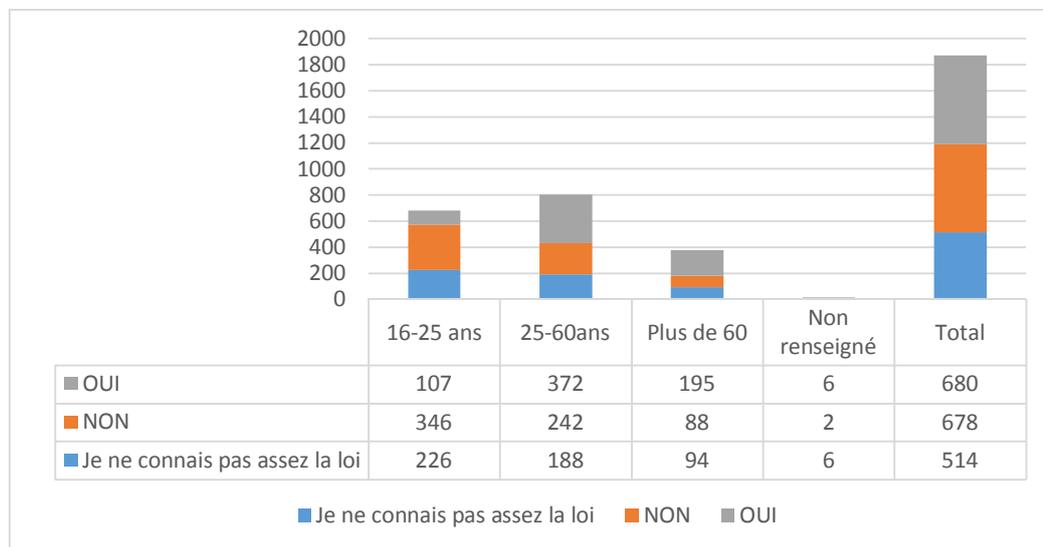
**La loi actuelle sur la fin de vie est-elle suffisante. Sinon faut-il envisager le suicide assisté ou l'euthanasie ? (Q13)**

1 873 réponses



**Figure 1.**  
**Réponses à la question 13 : La loi actuelle sur la fin de vie est-elle suffisante ?**

**Figure 2. Histogramme montrant la répartition des réponses en fonction des tranches d'âge (1858 réponses exploitables)**



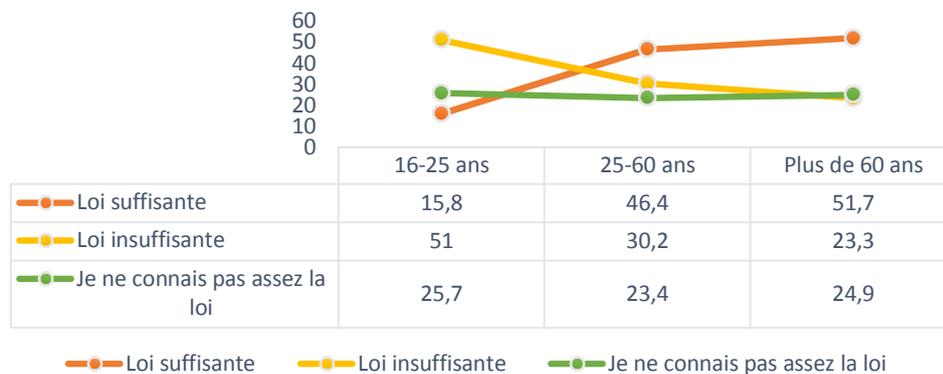
Un nombre à peu près égal de personnes correspondant chacun à un peu plus du tiers considère soit que la loi actuelle est suffisante, soit que la loi actuelle est insuffisante et appelle une autre loi ouvrant le droit soit au suicide assisté soit à l'euthanasie soit aux deux. Et il est important de constater que plus du quart des personnes ayant renseigné le questionnaire estime ne pas connaître assez la loi pour se prononcer.

Mais il faut aussi remarquer que dans la tranche d'âge des 16-25 ans, 346/679 soit 51% considèrent que la loi n'est pas « suffisante » alors qu'ils ne sont que 30,2% (242/802) dans la tranche 25-60 ans et 23,3% (88/377) dans la tranche d'âge au-delà de 60 ans. Est-ce un sentiment de distanciation par rapport à la fin de vie qui explique que les plus jeunes considèrent la loi actuelle sur la fin de vie comme insuffisante alors que les générations suivantes sont d'autant plus favorables à cette loi qu'elles avancent en âge ? La figure ci-dessous montre le croisement des courbes indiquant les proportions de personnes satisfaites ou insatisfaites de la loi actuelle sur la fin de vie en fonction des générations alors que la proportion des personnes déclarant ne pas assez connaître la loi est stable d'une génération à l'autre.

Ce constat en induit un autre : les partisans de l'euthanasie et/ou du suicide assisté sont plus nombreux chez les plus jeunes (496/679 soit 73%) alors que cette proportion baisse à 37% pour la génération des 25-60 ans (296/802) et n'est plus qu'à 29% (109/377) pour la génération des plus de 60 ans. Ces personnes favorables à l'euthanasie et/ou au suicide médicalement assisté se recrutent et chez les personnes qui estiment la loi actuelle « insuffisante » et chez les personnes qui déclarent ne pas assez connaître la loi mais qui expriment ainsi leurs convictions.

Ceci suggère que pour la majorité de la population qui a renseigné ce questionnaire, la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès autorisée par cette loi n'est pas perçue comme une euthanasie « déguisée ».

### Pourcentages des opinions sur la loi de fin de vie selon les générations



**Figure 3.**  
**Croisement des courbes (en jaune et en orange) indiquant en fonction des générations les proportions de personnes satisfaites ou insatisfaites de**

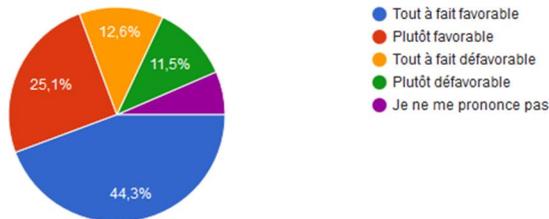
*la loi actuelle sur la fin de vie*

### Opinions favorables ou défavorables sur la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès (Q10).

La question était ainsi posée : *La loi permet actuellement quand le pronostic vital est engagé à court terme d'entreprendre une sédation (un sommeil) profonde et continue jusqu'au décès. Cette demande peut être faite par la personne malade en vue d'éviter des souffrances qu'elle juge insupportables ; ou par décision collégiale de l'équipe de soins après avoir écouté la*

personne de confiance si la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté. A l'égard de cette possibilité offerte par la loi, diriez-vous que vous êtes favorables (tout à fait ou plutôt), défavorables (tout à fait ou plutôt), les sujets pouvant aussi ne pas se prononcer.

1 948 réponses



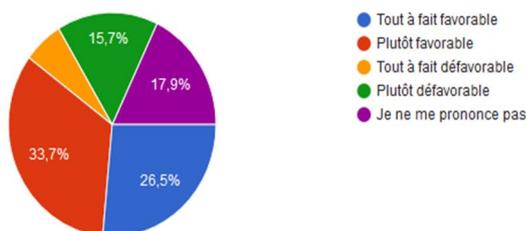
**Figure 4. Proportions de personnes favorables ou défavorables à la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès**

La proportion des personnes favorables à la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès est largement majoritaire (1351/1948 soit 69,4%) alors que la proportion de personnes défavorables est de 24,1% (470/1948), 6,5% (127/1948) ne se prononçant pas. Ces résultats suggèrent que le concept de sédation profonde et prolongée jusqu'au décès est bien reçu par plus des deux tiers de la population qui a renseigné le questionnaire.

**L'écoute de la famille devrait-elle obligatoire, même s'il existe une personne de confiance ? (Q11)**

La loi ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie et qui permet la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès, prévoit de recueillir l'avis de la personne de confiance au cas où la personne malade est incapable de s'exprimer. L'avis de la famille peut aussi être **éventuellement recueilli** sans être obligatoire. La question posée visait à savoir si les citoyens étaient plutôt en accord ou en désaccord avec cette disposition légale n'imposant pas de recueillir l'avis de la famille

1 894 réponses



**Figure 5. Opinions exprimées sur le recueil de l'avis de la famille même si une personne de confiance a été désignée.**

Une majorité de personnes se déclare favorable au recueil de l'avis de la famille en cas de décision de sédation profonde et prolongée jusqu'au décès si le malade est incapable d'exprimer sa volonté et même en cas de désignation d'une personne de confiance : 60,2% (soit 1140/1894). Le fait que la loi n'impose de recueillir que l'avis de la personne de

confiance ne correspond pas à l'avis majoritaire des personnes ayant renseigné le questionnaire, ce qui est conforme aux expériences des équipes de soins pour lesquelles il est difficile d'exclure la famille. Certes les personnes ayant renseigné le questionnaire sont nuancées puisque la proportion de personnes « plutôt favorables » (639 soit 33,7%) dépasse la proportion de personnes « tout à fait favorables » (501 soit 26,5%). Les commentaires libres enregistrés montrent que les citoyens sont conscients des tensions, voire des conflits qui peuvent exister dans la nébuleuse appelée famille mais qui garde néanmoins un fort ancrage anthropologique.

L'analyse textuelle des commentaires libres (1032 personnes) inspirés par cette question montre la récurrence particulière des termes comme « famille », « personnes », « confiance », « décision », « patient », « avis ».



Figure 6. Nuage de mots.

Les requêtes textuelles indiquent pratiquement un consensus sur le rôle de la personne de confiance dont l'avis doit néanmoins prévaloir en cas de litige

*Écouter la famille me semble indispensable, cependant l'avis de la personne de confiance désignée doit primer*

Quelques personnes, certes en petit nombre (0,09% de la couverture) ont spontanément évoqué l'intérêt des directives anticipées, propres à éviter tout litige. C'est ce que montre la synapsie suivante :

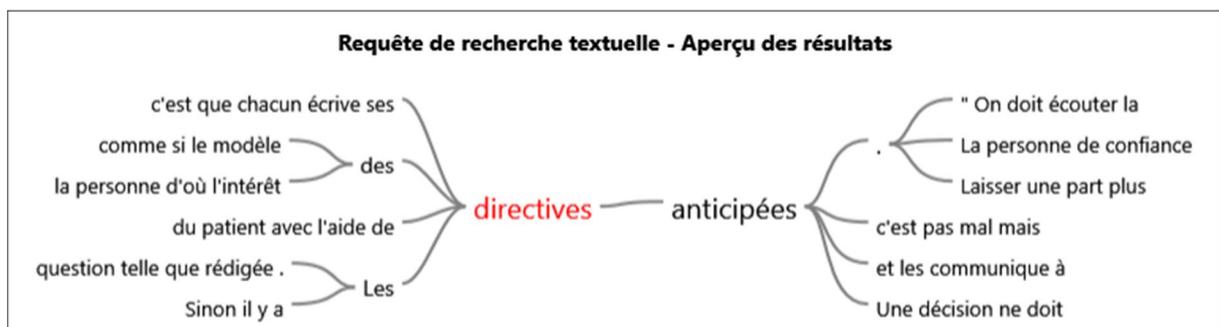


Figure 7. Recherche textuelle autour du terme « directives » avec sa synapsie démultipliée connectée avec « anticipées ».

Où l'on peut par exemple extraire :

*Si la personne de confiance est bien au courant des souhaits du patient elle doit suffire mais rien ne l'empêche d'en parler avec la famille .le mieux c'est que chacun écrive ses directives anticipées et les communique à son entourage*

Cette question sur l'attention à porter à la famille a entraîné d'abondants commentaires sur la personne de confiance en conformité avec l'esprit de la dernière loi sur la fin de vie. Cette loi est en cours d'appropriation par les citoyens même si l'on peut constater le nombre encore réduit des références aux directives anticipées. Mais d'autres termes importants dans la prise de conscience des processus décisionnels d'accompagnement de fin de vie comme le terme « collégial », spontanément utilisés (couverture 0,15%) indique qu'il faut poursuivre l'information citoyenne et l'évaluation de la loi actuelle sur la fin de vie.

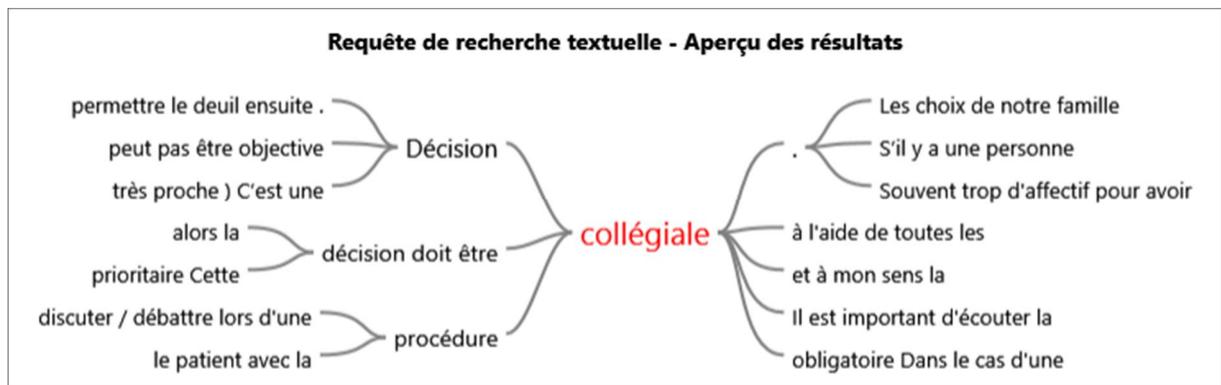
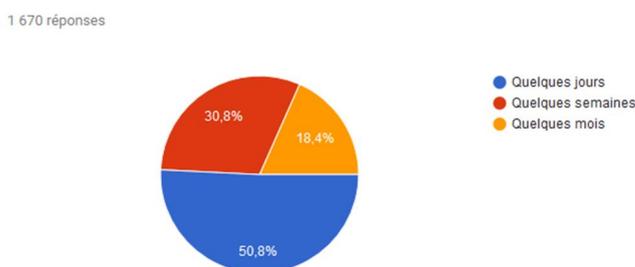


Figure 8. Recherche textuelle autour du terme « collégiale » dont la synopsis s'articule prioritairement avec les termes « décision » et « procédure ».

**Sédation profonde et continue jusqu'au décès conditionnée à un engagement à court terme du pronostic vital (O12)**

La loi prévoit qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne peut être prescrite que si le pronostic vital est engagé à court terme. Or la loi n'a pas fixé la durée de l'espérance de vie. Comment le public conçoit le court terme ? La question était ainsi posée :

. Selon vous, comment doit-on interpréter la durée de vie espérée pour procéder à cette sédation. Pensez-vous qu'elle ne peut être mise en œuvre que pour une durée de vie espérée de quelques jours, quelques semaines, quelques mois ?



Pensez-vous qu'elle ne peut être mise en œuvre que pour une durée de vie espérée de quelques jours, quelques semaines, quelques mois ?

Figure 9. Opinions sur la durée de vie correspondant à un pronostic vital engagé à court terme

court terme

La majorité des 1670 personnes qui ont répondu à cette question évaluent le pronostic engagé à court terme comme correspondant à quelques jours (848/1670 soit 50,8%), près d'un tiers proposent quelques semaines (515/1670 soit 30,8%) et 18,4% (307/1670) proposent quelques mois.

En fait, les commentaires indiquent que les réponses ne correspondent pas toujours à une estimation de l'espérance de vie autorisant la mise en œuvre d'une sédation : souvent les réponses courtes sont motivées par la crainte d'une survie qui se prolongerait alors même que le pronostic vital est engagé

*Difficile de se prononcer au vu des réponses proposées. Chaque cas est différent. Je pense qu'en présence de douleurs insupportables pour le patient, il doit pouvoir en faire la demande dès qu'il le souhaite. Certaines pathologies occasionnent des souffrances intolérables sur plusieurs mois, d'autres sur quelques semaines ou quelques jours seulement.*

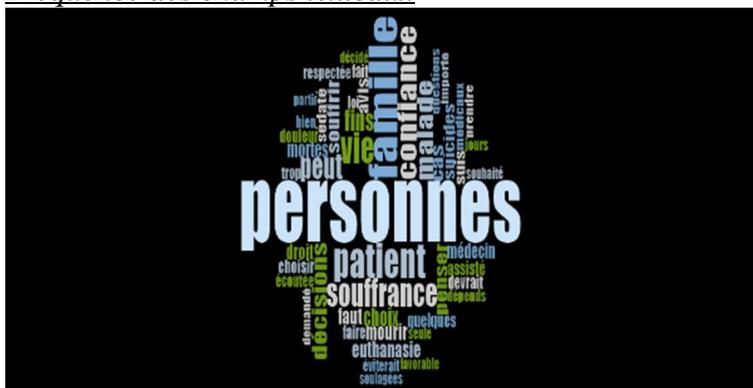
*Cela dépend à mon avis de l'intensité des douleurs physiques ou psychiques endurées. Si les souffrances sont insupportables et si elles ne peuvent être calmées, pourquoi infliger une durée de plusieurs mois ? Mais cela doit être exceptionnel avec l'arsenal thérapeutique dont nous disposons actuellement.*

D'autres soulignent la difficulté d'évaluer l'espérance de vie :

*La durée de vie n'est pas calculable..... nous ne possédons pas de boule de cristal. Ce qui est évaluable c'est la fin de la vie une fois la sédation en place puisque alimentation et hydratation sont alors suspendues. Ce n'est pas la quantité de vie qu'il reste qui est important à ce moment-là c'est la qualité de cette vie.*

*Il est difficile de dater une fin de vie, il faut seulement répondre à l'inconfort du patient*

**Etude qualitative globale des questions portant sur la fin de vie**  
**Fréquence des champs lexicaux**



**Figure 9. Nuage de mots pour les réponses aux quatre questions sur la fin de vie**

Le mot « personnes » est au centre du diagramme. Il est suivi par les mots « famille » et « (personne de) confiance », «malade » ; puis viennent les mots « patient » et « souffrance ».

L'accompagnement de fin de vie inscrit bien la personne malade (parfois dénommée patient) dans un entourage qui associe la personne de confiance et la famille.

Quant à la souffrance, elle constitue la préoccupation majeure de la fin de vie, le mot apparaissant avec des verbes comme « éviter », « soulager », « abréger », « écourter », « atténuer », « apaiser ».

## En conclusion

- Les débats sur la fin de vie ne laissent émerger aucun consensus. Les débats publics ont montré que les citoyens pouvaient s'écouter, malgré leurs divergences. Les réponses au questionnaire en ligne indiquent que les partisans de l'euthanasie et/ou du suicide assisté sont plus nombreux chez les plus jeunes (73%) alors que cette proportion baisse à 37% pour la génération des 25-60 ans et n'est plus qu'à 29% pour la génération des plus de 60 ans. Ces personnes favorables à l'euthanasie et/ou au suicide médicalement assisté se recrutent et chez les personnes qui estiment la loi actuelle « insuffisante » et chez les personnes qui déclarent ne pas assez connaître la loi mais qui expriment ainsi leurs convictions.
- La proportion des personnes favorables à la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès est largement majoritaire (69,4%) alors que la proportion de personnes défavorables est de 24,1%, 6,5% (127/1948) ne se prononçant pas. Ces résultats suggèrent que le concept de sédation profonde et prolongée jusqu'au décès est bien reçu par plus des deux tiers de la population qui a renseigné le questionnaire.
- La loi de février 2016 ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie est en cours d'appropriation par les citoyens même si l'on peut constater le nombre encore réduit des références aux directives anticipées. L'intégration du concept de « personne de confiance » et de ses missions, l'utilisation spontanée d'autres termes importants dans la prise de conscience des processus décisionnels d'accompagnement de fin de vie comme le terme « collégial », (couverture 0,15%), l'importance accordée au soulagement des souffrances indiquent, entre autres constats qu'il faut poursuivre l'information citoyenne sur la loi actuelle ainsi que son évaluation.

## ENVIRONNEMENT ET SANTE

### Organisation générale des données recueillies

Les données recueillies et analysées sont issues de débats publics et d'un questionnaire en ligne.

#### *Débats*

Une rencontre-débat ouverte à tous publics a été organisée à Chauvigny, à une vingtaine de kilomètres de Poitiers, choisie pour accueillir en raison de sa situation périurbaine, en contact avec le monde urbain et le monde rural, afin de laisser un espace d'expression au monde rural. Ce débat a rassemblé 209 personnes dans une salle mise à disposition par le maire. Il était animé par un journaliste, directeur départemental de la « Nouvelle République » du Centre-Ouest. Deux experts étaient présents, enseignants-chercheurs sur la thématique des perturbateurs endocriniens. Les prises de paroles, enregistrées, ont ensuite été mises en format *word* pour faire l'objet d'une analyse textuelle quantitative et surtout qualitative. L'animateur a utilisé la méthode de l'interview pour préciser d'abord avec les trois intervenants le cadre du débat. Le dialogue public-intervenants a occupé la plus grande partie de la rencontre.

Le public présent a témoigné d'une prise de conscience inquiète pour les uns, soucieuse d'en savoir plus pour d'autres sur les liens entre les modifications de l'environnement liées aux activités humaines et le retentissement de ces modifications sur la santé humaine donc sur la vie. Aucun membre du public ne s'est avéré minimisateur ou négationniste.

#### *Questionnaire en ligne*

Parallèlement le questionnaire mis en ligne sur le site web du site de Poitiers de l'ERENA (<http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/>) comportait six questions liées au thème environnement et santé. Aucune de ces questions n'était bloquante et toutes permettaient des commentaires libres qui ont été mis en format *word* pour faire l'objet d'une analyse textuelle quantitative et qualitative. Le questionnaire a été renseigné par plus de 2000 personnes avec des fluctuations en fonction des questions. La question concernant le drame du chlordécone aux Antilles a été ajoutée secondairement pour les raisons qui seront exposées ci-dessous.

### **Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions**

L'analyse concerne de manière distincte la rencontre-débat de Chauvigny et le questionnaire en ligne qui offrent deux méthodes d'approches complémentaires des prises de paroles des citoyens.

#### *Rencontre-débat tous publics : analyse textuelle quantitative et qualitative du verbatim*

##### *Charge émotionnelle (pourcentage de la couverture)*

La charge émotionnelle de la rencontre s'est avérée majoritairement neutre, parfois négative (pourcentage de couverture de l'ordre de 12%) mais jamais positive. Les débats ont pris parfois un ton désabusé :



**Opinions, argumentaires, questionnement des participants**

*L'interpellation du monde scientifique et le poids des lobbies économiques et financiers dans la priorité donnée à la productivité*

Le public est conscient - même s'il la déplore - de la lenteur des scientifiques à apporter des preuves aux questionnements, et ce malgré le principe de « précaution » inscrit dans la Constitution. Le public pointe ainsi une impasse qui concerne les politiques nationales et les instances européennes et qui tient à ce que l'on recherche des preuves sans définir précisément le seuil de suspicion qui déclencherait le principe de précaution. Ceci est une des facettes du questionnement éthique vis-à-vis de la science. Mais il en existe d'autres et notamment le poids des lobbies économiques et financiers qui orientent et financent leurs propres recherches scientifiques puis qui proposent au monde professionnel et notamment au monde agricole leurs propres modèles fondés sur la productivité. Mais la recherche publique est aussi interpellée par le monde agricole, ce qui pose le problème de la responsabilité sociétale des chercheurs. Les protocoles scientifiques devenus des publications ont certes fait l'objet d'un avis éthique mais au-delà de la pertinence et de la validité scientifique de la recherche, qu'en est-il d'une réflexion anticipatrice sur les conséquences éthiques à moyen et à long terme de la recherche publiée ? Il s'agit en quelque sorte d'une invitation faite à la science de s'extraire d'une certaine myopie éthique dès lors qu'elle vise non la valeur scientifique stricto sensu de la recherche mais ses conséquences sociétales. Quant au monde des politiques et des décideurs, il est plutôt considéré comme englué par l'évolution scientifique et les aspects économiques dans une temporalité longue où la réflexion retarde les décisions alors même qu'un « autre temps s'accélère », celui qui montre « l'impact sur l'environnement et la santé ». Et ceci même, souligne une intervenante si les instances européennes ont évoqué « les signaux précoces et leçons tardives » donnés par l'amiante et certains pesticides » « dont on connaissait les effets délétères et qu'on a sciemment ignorés pour différentes raisons essentiellement économique, politique aussi et qui parlaient beaucoup du principe de précaution », mais qui en ce qui concerne la protection de la santé « ont laissé beaucoup de gens au bord de la route ».

*Le monde agricole et les abus comme modifications induites du comportement*

Avec en toile de fond l'ombre du glyphosate, le monde agricole reconnaît des pratiques abusives, mais où se situent les responsabilités ? Le vécu du monde agricole est que les lobbies économiques et financiers portés par les grosses firmes orientent les recherches, excipent des gains de productivité, s'imposent aux pouvoirs publics, attisent l'intérêt des agriculteurs, imposent ainsi de nouveaux modèles de production qui peuvent conduire à des abus : les questionnements suscités, la quête de preuves, laissent les politiques dans des impasses décisionnelles que ce soit sur le plan national comme sur le plan international. Et c'est ainsi que la « finance » et « l'économie » « prennent le pas sur l'éthique ». Car il est difficile de sortir de modèles de production financièrement bénéfiques pour les firmes industrielles, les pays et les agriculteurs eux-mêmes alors même que ces modèles peuvent être « délétères » pour la santé et l'environnement.

*Environnement et santé : une détermination ? Un combat ?*

La prise en compte des liens entre environnement et santé doit-elle procéder d'une détermination, d'un combat, de l'un et l'autre, de l'un ou l'autre ?

Un représentant du monde agricole, membre de la Confédération paysanne, appelle à ne pas se remettre à la seule science portée par la finance et orientée vers la seule productivité : il considère que de la science existe aussi dans les traditions agricoles et qu'il faut désormais être plus critique dans les propositions qui sont faites aux agriculteurs.

Il a aussi été fait état de la nécessité d'un combat sans esquivier ses difficultés : dénoncer des produits suspects d'être dangereux ouvre à une aventure qui est celle de « fonder scientifiquement une suspicion ». C'est à nouveau le niveau de preuve qui est interrogé et l'absence d'accord international sur le seuil de déclenchement du principe de précaution. Les instances décisionnelles nationales et internationales invoquent le principe de précaution mais en même temps sont tentées d'attendre la preuve statistique avant de prendre des décisions, ce qui est contradictoire et devrait conduire à une étude approfondie du concept de principe de précaution et de ses enjeux éthiques.

Aujourd'hui trois temporalités entrent en tension : deux temporalités lentes concernent les questions posées au monde scientifique et la recherche de preuves d'actions néfastes sur l'environnement et la santé, le temps de réflexion des décideurs et des politiques alors qu'un troisième s'accélère, celui des impacts des activités humaines sur l'environnement et leur retentissement sur la santé.

### *Ultimes remarques*

Cette rencontre-débat organisée à la lisière entre le monde urbain et le monde rural indique une prise de conscience des liens entre les activités humaines, l'environnement, la vie en général et la santé humaine en particulier. Bien sûr de tels débats extériorisent des peurs comme celles provoquées chez certains sujets « électrosensibles » par « les ondes électromagnétiques ». Elles doivent sans doute être écoutées. Mais au-delà se déploient des réflexions. La science montre la complexité de ses visages : elle a été citée comme responsable de progrès de productivité « délétères » pour l'environnement, elle a aussi été taxée d'indifférence à l'égard des applications industrielles ou agricoles des découvertes scientifiques. Mais la science prend aussi sa part dans les études qui visent à mieux définir les liens entre environnement et santé : c'est ce témoignage qui a été donné par les deux expertes mobilisées lors de ce débat et dont le thème de recherche concerne les perturbateurs endocriniens. Ces relations entre science-éthique-société-décideurs politiques, essentielles, méritent la plus grande attention : il y va de la santé des êtres humains dans un environnement atmosphérique, minéral, végétal, animal dont chacun doit se sentir comptable. Car dans ce domaine, comme dans d'autres, il n'y a pas que la responsabilité collective, il y a aussi un appel à des comportements individuels qui peuvent s'additionner « comme des étincelles dans le feu d'artifice de la société »

### *Questionnaire en ligne : analyse quantitative des réponses et analyse textuelle des commentaires*

#### Activités humaines et environnement (Q14)

*Figure 2. Nuage de mots : Q14*

L'analyse des réponses à la question concernant l'opinion des citoyens sur le retentissement possiblement néfaste des activités humaines sur



L'environnement montre que l'immense majorité est consciente des risques comme de l'interdépendance du « vivant ». La construction d'un nuage des 50 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre que la prise de conscience citoyenne n'est pas que « quantitative », ni seulement émotionnelle ; elle est aussi rationnelle comme en attestent bien sur les termes comme « pollution », « climatiques (et réchauffement) », « pesticides », « produits (chimiques) », « animaux (et abeilles/disparition) », « agriculture (intensive) », « déforestation » etc. Les sujets qui déclarent ne pas savoir sont en très petit nombre mais davantage présents dans la génération la plus jeune. La question suscite une mobilisation émotionnelle sur le registre de l'inquiétude, solidement argumentée rationnellement et nourrie par un excellent niveau d'information tout au moins pour ce qui concerne la France hexagonale.

**Activités humaines, environnement, santé (Q15).**

L'immense majorité des citoyens ayant renseigné le questionnaire (96,8%) pensent que les effets néfastes de certaines activités humaines sur l'environnement peuvent avoir des conséquences négatives sur la santé des êtres humains. L'analyse textuelle témoigne d'une prise de conscience des effets en cascade des activités humaines sur l'environnement puis sur la santé. L'interdépendance entre la santé humaine et son environnement végétal et animal est notamment commentée à partir de l'exemple des « abeilles » ou encore du « glyphosate ». Les commentaires se déploient dans un climat de mobilisation émotionnelle et d'appropriation d'informations structurées sur le sujet.

**Conduite à tenir à l'égard de l'utilisation agricole de produits présumés dangereux pour la santé humaine (Q16).**

Plutôt que l'interdiction abrupte des produits jugés dangereux, les personnes ayant renseigné le questionnaire sont plus souvent favorables à l'encouragement de méthodes alternatives de culture et de distribution. Toutefois les agriculteurs sont moins souvent favorables que la population urbaine à l'interdiction « quelles que soient les conséquences économiques » et ils sont, contrairement à la population urbaine, plus nombreux à préférer procéder de manière progressive pour trouver des produits de substitution plutôt que se reporter sur des méthodes alternatives de culture et de distribution qui néanmoins attirent plus du tiers d'entre eux. Cette distinction d'approche esquisse une fracture sociétale qui mérite une attention particulière. La problématique environnement et santé ne peut être réduite ni à un train d'interdictions ni à une éthique écologisante. Car les modèles de production fondés sur le rendement ont été imposés au monde agricole par les firmes industrielles et l'aval du pouvoir politique. Il s'en est suivi des modifications structurelles de l'agriculture (et de l'élevage) qui exigent maintenant des solutions durables, étalées dans le temps, engageant la recherche publique et la recherche privée stimulées par une volonté politique aptes à évoluer vers une agriculture raisonnée soucieuse de la survie des agriculteurs (dont on sait la fonction nourricière), de la préservation de la biodiversité et la santé. Il s'agit tout à la fois de préserver la santé des populations, tout en évitant la pénurie alimentaire et la ruine des agriculteurs car le défi engage solidairement la société

**Principe de précaution (Q17)**



**Figure 3. Nuage de mots : Q17**

La construction d'un nuage des mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre la prééminence du terme « produits », suivi de près par le terme « santé », autour duquel gravitent deux termes en tension : « principe de précaution » d'une part et « preuve ». On retrouve comme dans la question précédente deux verbes qui fonctionnent comme des outils

de connexion lexicale tendus entre ce qui « faut » faire, et ce qui « peut » être fait en fonction du « risque » face auquel deux voies sont ouvertes : « interdire » et « attendre ».

La majorité des plus de deux mille personnes qui ont renseigné le questionnaire s'inscrit en faveur de l'application du principe de précaution, moins d'un cinquième préfère attendre la preuve définitive pour interdire et 17,4% ne se prononcent pas. Les agriculteurs sont moins enclins à interdire le produit incriminé en excipant du principe de précaution que les citoyens et ils sont donc plus souvent enclins à attendre la preuve définitive. La population rurale (qui ne comporte pas que des agriculteurs) se distingue aussi significativement de la population citadine. Il existe ainsi dans la stratégie de la conduite à tenir à l'égard de produits présumés néfastes pour l'environnement et pour la santé, une ligne de fracture sociétale discrète mais réelle entre le monde urbain et le monde rural en général et les agriculteurs en particulier. Le principe de précaution devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie sur sa définition, ses critères d'application, ses enjeux éthiques faute de quoi il restera écartelé entre la moindre suspicion (car on ne peut transiger avec la santé) et la preuve « statistique » (qui seule permet la certitude au risque d'accroître le nombre des victimes).

**Santé environnementale et bioéthique (Q18)**

Plus des trois-quarts des personnes qui ont répondu considèrent que la santé environnementale est concernée par la bioéthique. Sur ce sujet ni les agriculteurs, ni les personnes habitant en zone rurale ne se distinguent des citoyens : ce sujet ne souffre d'aucune fracture sociétale. Les citoyens approuvent dans leur majorité l'investissement des problématiques liées à la santé environnementale par la bioéthique dont le champ doit s'étendre à l'ensemble du vivant.

**Le chlordécone et le niveau d'information des citoyens en France hexagonale (Q19)**

Cette question, accompagnée d'une information concise (voir annexes) a été ajoutée dans le questionnaire en ligne car il s'agit d'un sujet préoccupant de pollution et de santé environnementale affectant La Martinique. L'Espace éthique de la Martinique avait initialement pensé se saisir aussi du thème de la Santé environnementale mais a préféré y renoncer par crainte d'un manque de sérénité des débats. Le site de Poitiers de l'ERENA a souhaité ainsi manifester une solidarité de pensée avec l'Espace éthique de la Martinique tout en évaluant le degré d'information des citoyens résidant en France hexagonale à l'égard d'un problème touchant la France d'Outre-mer. C'était aussi l'occasion de montrer que c'est à juste titre que le champ de la bioéthique est bien celui de la vie sur « terre », ou sur la « planète »,

termes qui reviennent souvent dès que l'on aborde la problématique de l'environnement, de la vie et de la santé. Trois quarts des personnes qui se sont mobilisées pour répondre au questionnaire en ligne n'avaient pas entendu parler du drame du chlordécone. Qui est comptable dans une démocratie pluraliste de l'information ? Cette information a certes été délivrée par les médias en France hexagonale mais « elle n'a pas fait la une ». Les citoyens ne fuient pas pour autant leur propre responsabilité : manque de temps, manque de curiosité, manque d'attention à l'égard de ces informations, peu divulguées et peu prisées par les lobbies. Ils sont réceptifs aux informations qui leur ont été données en débat public et dans le questionnaire en ligne comme ils apprécient de pouvoir s'exprimer. Ces constats appellent en raison de leurs enjeux éthiques et humains, à conforter les débats publics aptes à nourrir le besoin d'information et discernement des citoyens et qui pourraient s'inscrire dans les missions des structures éthiques institutionnelles, CCNE et espaces éthiques, afin d'être déployées au plus près des citoyens.