



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^e 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.



Figures 1 (à gauche) et 2 (à droite). Les mots les plus utilisés chez les lycéens (figure 1) et chez les étudiant(e)s en soins infirmiers.

L'analyse textuelle de l'amplitude de couverture des thèmes débattus a montré par ordre décroissant : le droit de disposer de son corps avec en corollaires l'autoconservation des ovocytes et le droit de l'enfant qui ont été argumentés face aux droits de l'enfant, et notamment le droit de connaître ses origines et le droit d'avoir un père.

Les étudiant(e)s en soins infirmiers reflètent bien le *dissensus* sociétal sur les indications sociétales de la PMA pour les femmes seules et homosexuelles : celles et ceux qui en sont partisans invoquent la libre disposition du corps dont ils refusent de dissocier le droit à l'enfant tout comme le droit à l'autoconservation des ovocytes. Les autres excipent des droits des enfants qui doivent être prioritaires sur les « égoïsmes ». Concernant le financement, les étudiant(e)s sont conscients des inégalités entraînées par le recours à une PMA hors de France. Ils vont jusqu'à proposer un financement par les Mutuelles qui serait abondé par des cotisations spécifiques et volontaires qui pourraient être souscrites par des femmes seules ou homosexuelles dès lors qu'elles sont favorables à ce type de procréation. Quant à l'accès aux origines et ses déclinaisons juridiques complexes, il appellerait à une réflexion éthique globale sur les enfants nés sous X, adoptés et nés d'une PMA avec donneur anonyme.

-Les étudiants toutes filières de l'Université de Poitiers

Cette population étudiante en majorité féminine n'a pas exprimé d'opinion tranchée sauf peut-être à l'égard de l'accès aux origines, sujet où il existe manifestement un décalage entre l'anthropologie du peuple et l'anthropologie parlementaire. Mais des inquiétudes se sont manifestées vis-à-vis de dérives des indications sociétales de la PMA (eugénisme), ce qui a pu conduire à proposer de favoriser l'adoption d'enfants par des femmes seules ou des couples de femmes homosexuelles. Toutefois l'impression donnée a été une quête d'informations de ce public étudiant qui a plus de questionnements que de convictions et qui apparaît moins clivé que les étudiants en soins infirmiers.

Tous publics

Lors de la rencontre tous publics de Niort, près de la moitié des prises de paroles étaient émotionnellement connotées (47,45%) et il s'agissait plus souvent de connotations négatives que positives. Les émotions ont bien fonctionné comme des affects mobilisateurs des arguments proposés qui ont toujours été présentés dans le respect des uns et des autres.

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

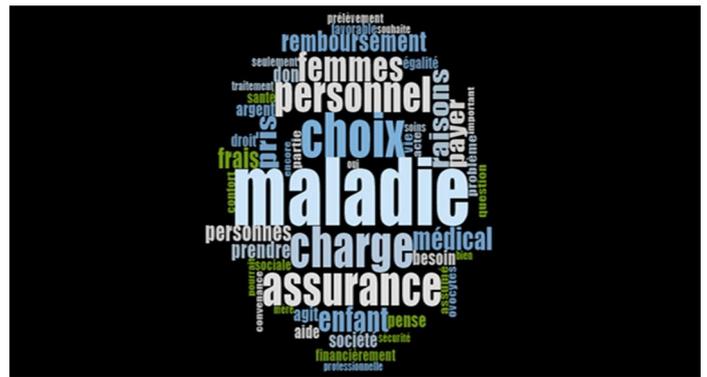
Valence émotionnelle : Comme la question 3 qui traitait aussi du financement par l'Assurance Maladie, cette question soulève aussi une forte mobilisation émotionnelle, largement connotée dans le registre des émotions négatives (43,39% de la couverture vs 13,25/ de sentiment positif).

Fréquence des champs lexicaux



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

Figure 5. Nuage de mots pour les commentaires concernant la question de la prise en charge par l'Assurance Maladie



Cette fois encore la différence est flagrante entre les commentaires concernant l'accès *stricto sensu* à une technique et les commentaires concernant le financement de cette technique par l'Assurance Maladie : les mots « enfant » et « femme » disparaissent du centre du diagramme pour être rejetés plus en périphérie tandis que les « mots » centraux tournent autour de « maladie » et « assurance », « choix » et « personnel ». Les mots « enfant » et « femmes » sont suivis des mots « remboursement » et « société ». Cette organisation des champs lexicaux et sémantiques sous l'angle de leurs fréquences textuelles suggère bien l'enjeu des argumentations en tension : une technique qui relève d'un choix « personnel » et non d'une « maladie » peut-elle être prise en charge par « l'Assurance Maladie », donc par la « société » au titre de « l'égalité » (terme retrouvé avec une faible fréquence dans le nuage) ?

Arguments et propositions

Les arguments soulevés par la minorité favorable à la prise en charge par l'Assurance Maladie sont la non-discrimination de l'accès à la PMA qui doit être ouverte à toutes les femmes « puisqu'elle est légale », la non-discrimination par l'argent ; certains rejettent la prise en charge mais souhaitent néanmoins une aide qui pourrait être une « assurance-procréation » qui pourrait être contractée sur la base du volontariat, ce qui rejoint l'idée d'une « mutuelle » soulevée lors des débats publics (*vide supra*). Les arguments majoritaires ne concernent pas que les personnes opposées à l'autoconservation des ovocytes, mais ils concernent aussi des personnes qui y sont favorables mais qui se rassemblent autour de quelques idées forces :

- Ce qui relève de choix personnels ne saurait être financé par la solidarité
- Les missions de l'Assurance Maladie ne doivent concerner que des maladies

Le droit d'accès aux origines (O6)

-Résultats quantitatifs (2011 réponses)

Les personnes favorables à l'accès aux origines sont largement majoritaires : 59,8% (1203/2011) vs 25,3% d'opinions défavorables (509/2011). Mais, contrairement à l'accès à la PMA des couples de femmes et des femmes célibataires, contrairement à l'accès à l'autoconservation des ovocytes, contrairement au financement de ces techniques par l'Assurance Maladie, l'accès aux origines montre cette fois une convergence remarquable entre les femmes et les hommes : environ un quart des femmes comme des hommes sont défavorables à l'accès aux origines, environ trois cinquièmes des femmes comme des hommes y sont favorables. Les différences intergénérationnelles s'estompent : les 16-25 ans y sont favorables de manière nettement majoritaire (55,1% vs 30%) comme les générations plus âgées, ces dernières, qu'il s'agisse des 25-60 ans et des plus de 60 ans y étant un peu plus souvent favorables (respectivement 63% vs 23% et 62,8% vs 21%). Même s'il persiste un *dissensus* sociétal au sens où un peu moins du tiers des 16-25 ans et un peu moins du quart des générations plus âgées restent « plutôt défavorables » ou « nettement défavorables » à l'ouverture de l'accès au droit des origines, les personnes favorables, largement majoritaires, lissent les fractures sociétales aussi bien entre hommes et femmes qu'entre générations.

-Analyse textuelle

Fréquence des champs lexicaux :

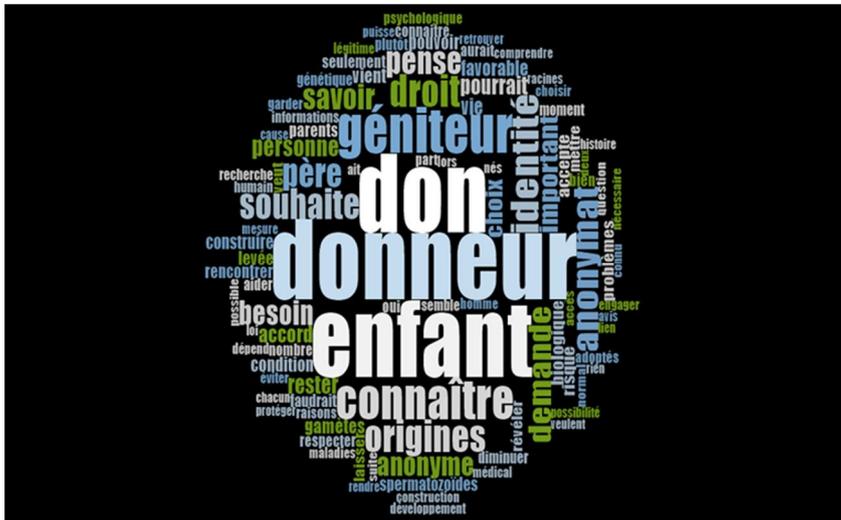


Figure 6. Nuage de mots.

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

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^{er} 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'est 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^{er} 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.

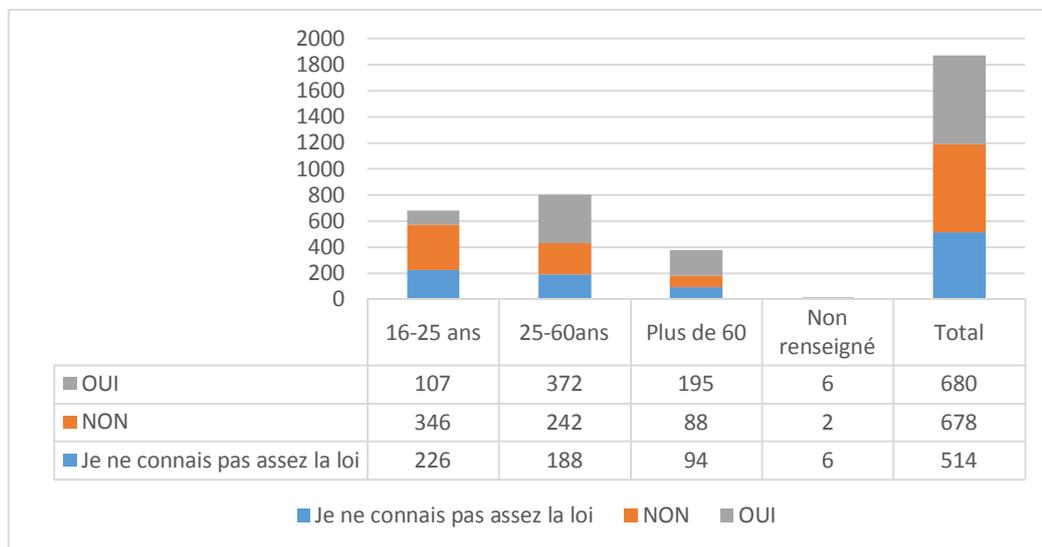
La loi actuelle sur la fin de vie est-elle suffisante. Sinon faut-il envisager le suicide assisté ou l'euthanasie ? (Q13)

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

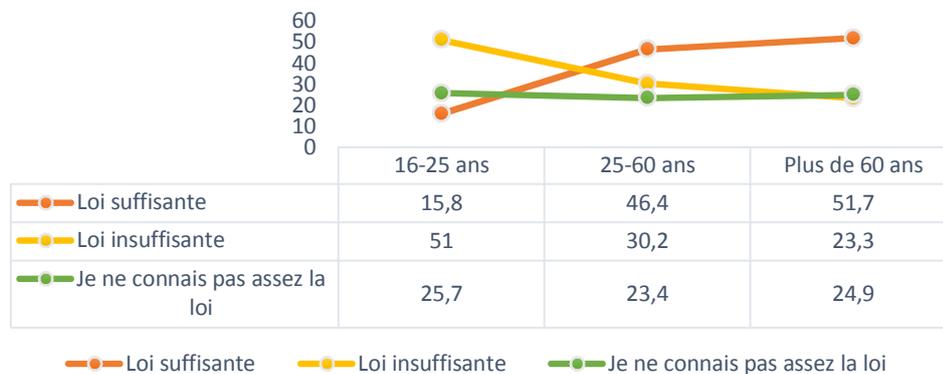


Figure 3.
Croisement des courbes (en jaune et en orange) indiquant en fonction des générations les proportions de personnes satisfaites ou insatisfaites de

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

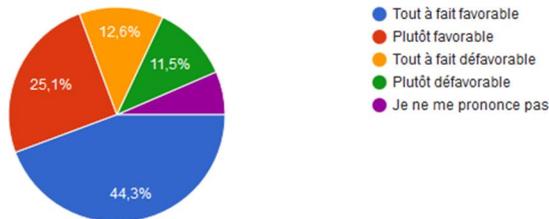


Figure 4. Proportions de personnes favorables ou défavorables à la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès

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

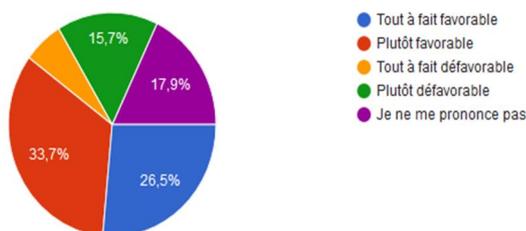


Figure 5. Opinions exprimées sur le recueil de l'avis de la famille même si une personne de confiance a été désignée.

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

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.

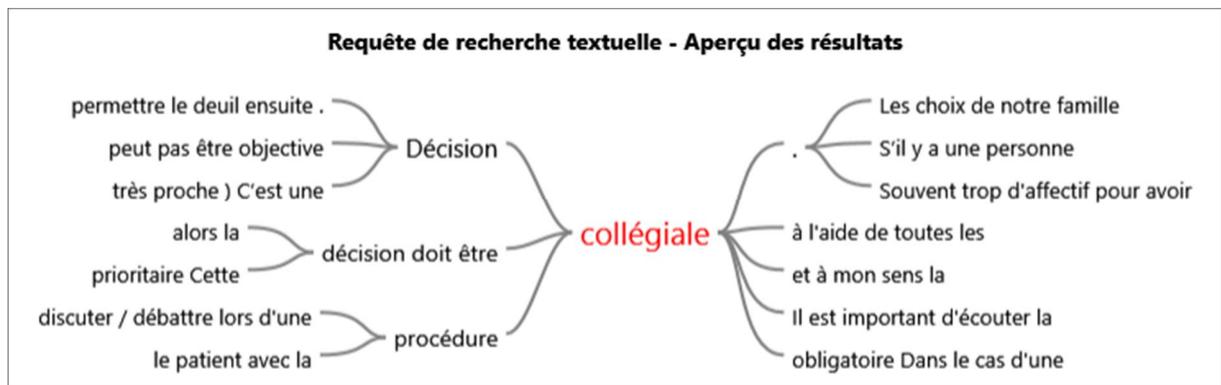
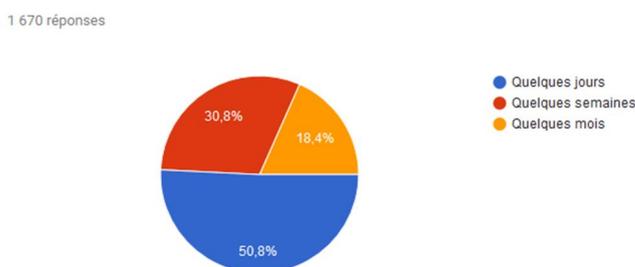


Figure 8. Recherche textuelle autour du terme « collégiale » dont la synopsis s'articule prioritairement avec les termes « décision » et « procédure ».

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

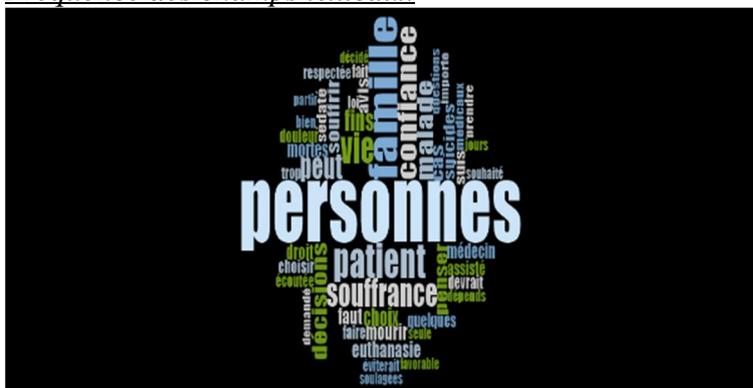


Figure 9. Nuage de mots pour les réponses aux quatre questions sur la fin de vie

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 :

Si nous sommes arrivés à ces abus c'est que justement le poids de ces lobbies, c'est le poids de la finance, de l'économie sur l'orientation des recherches a pris le pas sur l'éthique, a pris le pas sur le politique.

C'est un point de vue, mais si on regarde tout ce qui s'est passé, les abus dont je parlais on peut se poser la question : « Qu'est-ce qui fait marcher la science ? »

Les mots les plus utilisés

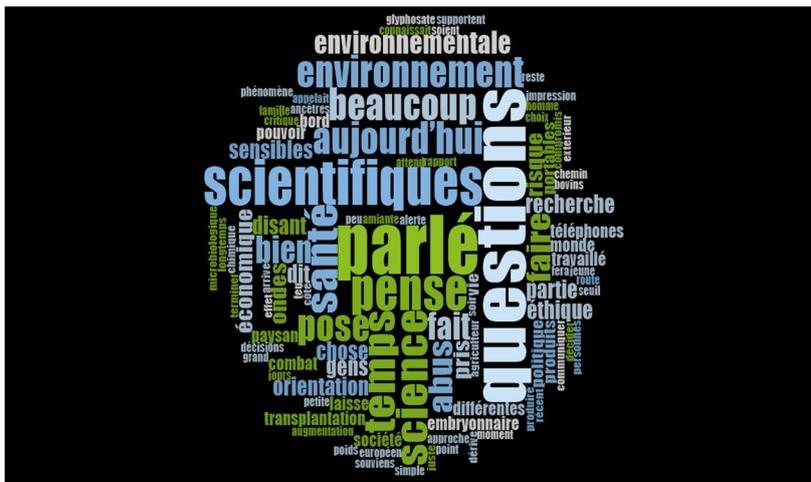
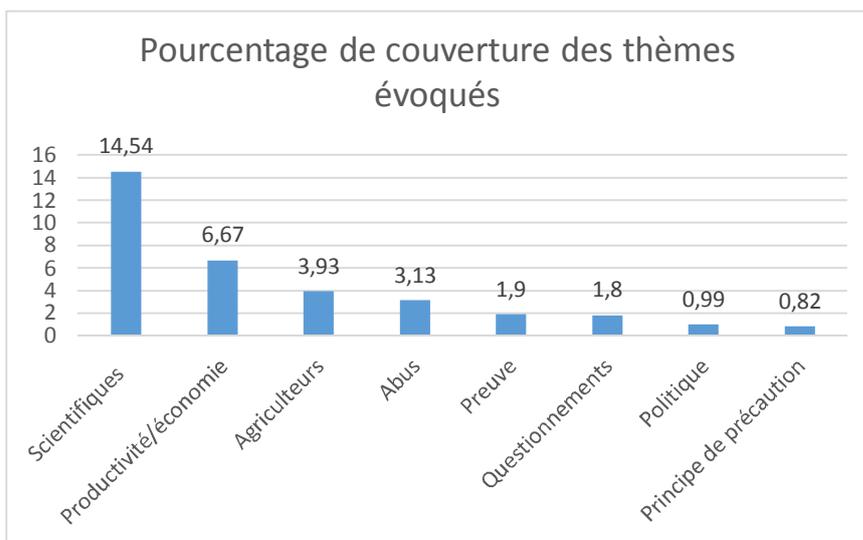


Figure 1. Les mots les plus utilisés

Le mot « questions » est le plus utilisé, suivi par les mots « scientifiques » et « science » qui sont interpellés sur des sujets complexes où les intervenants tentent de mieux préciser leurs propos en usant fréquemment de

termes comme « parler » (et ses déclinaisons lexicales) ou encore « penser » comme l'illustre la recherche textuelle ci-contre. Bien entendu les mots « environnement », « santé », et ceux évoquant la temporalité des questionnements et des décisions (comme « aujourd'hui », « temps ») sont aussi largement représentés, et même le mot « éthique ».



Les thèmes évoqués et leurs poids respectifs

Tableau 1. Pourcentages de couverture des thèmes évoqués

En dehors de l'implication du monde agricole, deux termes émergent : le monde scientifique,

les concepts de productivité et d'économie, et les « abus ».

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 et 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 ?

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

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.