



Espace de
Réflexion
Ethique
Auvergne
R h ô n e
A l p e s



SYNTHÈSE RÉGIONALE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2018

RÉGION AUVERGNE RHÔNE-ALPES

Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes
EREARA

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Table des matières

Préambule.....	3
Tableau des événements de la Région Auvergne Rhône-Alpes	5
Cartographie des événements.....	7
Graphiques des thèmes.....	8
Thème 1 : Fin de vie.....	11
Thème 2 : Don et greffe d'organes.....	16
Thème 3 : Objets connectés.....	21
Thème 4 : Liberté d'aller et venir versus sécurité	25
Thème 5 : Neurosciences et Intelligence Artificielle	30
Thème 6 : Procréation Médicalement Assistée (PMA).....	35

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Préambule

Dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique, l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes a organisé trente-cinq débats dans toute la Région Auvergne Rhône-Alpes, réunissant au total environ 3 492 personnes¹. De plus, ce total ne dénombre pas les 700 personnes présentes lors du partenariat avec l'Université Catholique de Lyon du 18 avril 2018. Ainsi, le nombre total de participants sur l'ensemble de la région est de **4 192 personnes**. Les événements se sont articulés sur les six thèmes suivants :

- Fin de vie : euthanasie et sédation profonde et continue ;
- Don et greffe d'organes ;
- Objets connectés : protection des données, secret et confidentialité ;
- Liberté d'aller et venir versus sécurité ;
- Neurosciences et Intelligence Artificielle ;
- PMA.

Les événements suivants ne seront pas pris en compte dans cette synthèse par manque de temps et de transmission tardive, mais ils seront tout de même envoyés au Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé de manière indépendante :

- 07 mars, Grenoble, sur tous les thèmes ;
- 03 avril, Chambéry, sur don et greffe d'organes, et liberté d'aller et venir versus sécurité ;
- 20 avril, Crolles, sur Intelligence Artificielle et fin de vie ;
- 26 avril, Voiron, sur fin de vie ;
- 03 mai, Décines, fin de vie et PMA.

Ainsi, cette synthèse comprend **trente événements**.

Le conseil d'orientation a arrêté à l'automne sa décision chargeant l'équipe de l'EREARA de procéder à la mission donnée par le CCNE d'organiser des événements dans toute la région, dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique 2018. L'équipe ayant organisée les événements de la région est constituée des personnes suivantes :

- François Chapuis, Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Auvergne Rhône-Alpes

¹ Le total des participants correspond aux personnes s'étant réellement présentées et ayant été émargées.

- Pascale Vassal, Directrice adjointe, site Saint-Etienne
- Jean-Etienne Bazin, Directeur adjoint, site Clermont-Ferrand
- Robert Juvin, Directeur adjoint, site Grenoble
- Christian Verron, Président du Conseil d'Orientation
- Serge Pelegrin, Président du Bureau
- Elodie Camier-Lemoine, Chargée de mission
- Fabienne Doiret, Chargée de mission
- Eric Laporte, Chargé de mission
- Sofia Kowalski, Chargée de mission
- Hélène Sabbah Guillaume, Représentante CHU Grenoble
- Floriane Loctin, Représentante CHU Saint-Etienne
- Nathalie Brousse, Représentante CHU Lyon
- Catherine Raynaud, Représentante CHU Clermont-Ferrand
- Christine Fertier, Assistante médico-administrative de coordination
- Lucie André, Stagiaire
- Cindy Kieu, Stagiaire
- Solenne Morize, Stagiaire
- Morgane Romero, Stagiaire

Cette équipe a sollicité lors de ces événements un certain nombre d'experts : Carole Adam, Marie-Françoise André, Lionel Armand, Patrice Baro, Anne Marie Benoit, Séverine Bibillier-Chaumont, Jean-Luc Bosson, Heddi Bouti, Marie-France Callu, Johanna Carducci, Noëlle Carlin, Alexandra Dabrowski, Alain de Broca, Jean-Pierre De Filippis, Jacky Decerle, Catherine Dekeuwer-Carrier, Jean-François Delfraissy, Florence Delgado, Claude Delpuech, Solenne Desportes, Bernadette Devictor, Serge Duperret, Laurence Escaravage, Alain Faure, Roland Favier, Maryse Fournier, Marcel Garrigou-Granchamp, Jean-François Guérin, Catherine Jolivet, Martin Julier-Costes, Jean Leonetti, Briec Leroy, Thierry Magnin, Christophe Mariat, Anastasia Markoff-Legrand, Anne-Claire Marmilloud, Isalia Martins, Bertrand Nouailles, Denis Perrin, Didier Peyrache, Jean-Philippe Pierron, Jean-Pierre Poinas, Jean-Pierre Ramponneau, Bruno Rochas, Françoise Roche-Elmi, Françoise Rogues, Chvetzoff Roland, Philippe Saltel, Dominic Sappey-Marinier, Isabelle Sauterelle, Catherine Sauveplane, Blanche Streb, Marie Tixier, Julien Vernaudon et Edwige Wittrant.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Tableau des événements de la Région Auvergne Rhône-Alpes

16- janv	Lyon	« Fin de vie »
17- janv	Saint Etienne	« Don et greffe d'organes : une médecine aux limites de la vie »
31- janv	Lyon	« PMA et ses évolutions possibles : parlons-en ! »
31- janv	Clermont Ferrand	« Don et greffe d'organes : Réparer les vivants »
08- févr	Villard- Bonnot	« Don et greffe d'organes et fin de vie »
13- févr	Lyon	« PMA »
15- févr	Grenoble	« Objets connectés, protection des données, secret, confidentialité »
27- févr	Clermont Ferrand	« Doit-on modifier les conditions des dons et greffes d'organes ? »
28- févr	Lyon	« Santé connectée et vie privée : maîtrisez-vous encore vos informations personnelles ? »
01- mars	Lyon	« PMA : vers une nouvelle « <i>conception</i> » de l'humanité ? »
06- mars	Lyon	« Fin de vie : quel monde voulons-nous pour demain ? »
06- mars	Chambéry	« Fin de vie »
06- mars	Saint Egrève	« Liberté d'aller et venir et sécurité dans les établissements de soins et médico-sociaux. Questions éthiques »
07- mars	Grenoble	Tous les thèmes
07- mars	Annonay	« Comment la loi s'adapte-t-elle aux fins de vie des personnes âgées ? »
14- mars	Clermont Ferrand	« Doit-on modifier les conditions des dons et greffes d'organes ? »
15- mars	Vienne	« Pourquoi une loi pour encadrer les modalités de fin de vie ? »
19- mars	Valence	« Pourquoi une loi pour encadrer les modalités de fin de vie ? »
20- mars	Grenoble	« Intelligence Artificielle – Promesses et Périls »
22- mars	Lyon	« Doit-on limiter la liberté des personnes âgées pour leur sécurité ? »
26- mars	Mâcon	« Entre crainte et fascination : notre cerveau nous appartient-il encore ? »

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

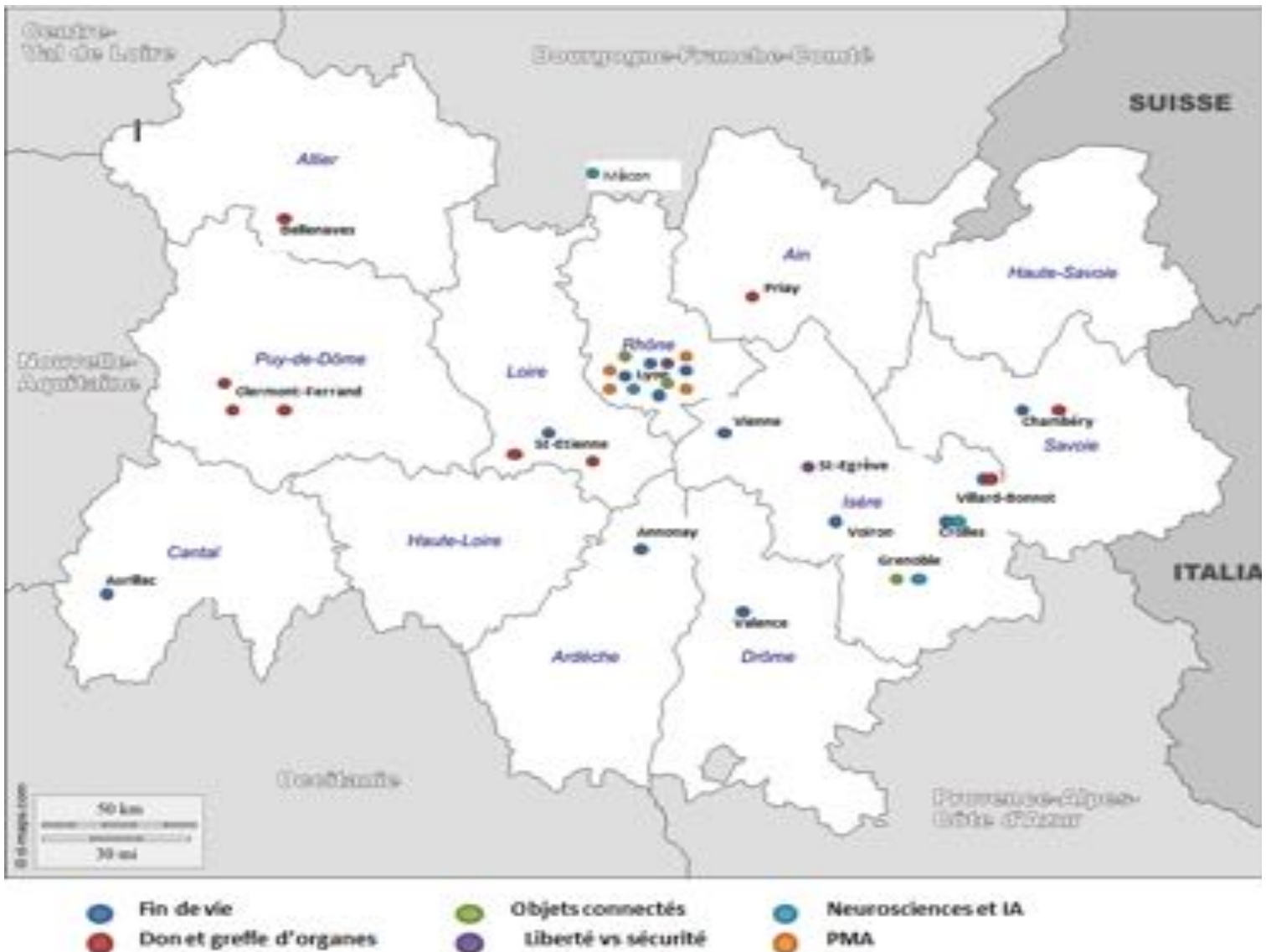
27-mars	Saint-Etienne	« Questions autour de l'accompagnement de la fin de vie »
27-mars	Lyon	« Santé connectée et liberté »
29-mars	Saint-Etienne	« Greffe et don d'organes : la loi bouge, parlons-en ! »
03-avr	Chambéry	« Don et greffe d'organes et liberté d'aller et venir vs sécurité »
04-avr	Bellenaves	« Don et greffe d'organes »
04-avr	Lyon	« Fin de vie »
04-avr	Priay	« Don et greffe d'organes »
09-avr	Lyon	« Pourquoi une loi pour encadrer les modalités de fin de vie ? »
10-avr	Lyon	« Neurosciences et Intelligence Artificielle »
17-avr	Aurillac	« Fin de vie »
20-avr	Crolles	« Intelligence Artificielle et fin de vie »
20-avr	Lyon	« Les nouveaux outils génétiques de la PMA : vers une nouvelle « <i>conception</i> » de l'humanité ? »
26-avr	Voiron	« Fin de vie »
03-mai	Décines	« Les différentes traditions religieuses peuvent-elles éclairer les questions soulevées par les Etats Généraux de la Bioéthique ? »

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Cartographie des événements



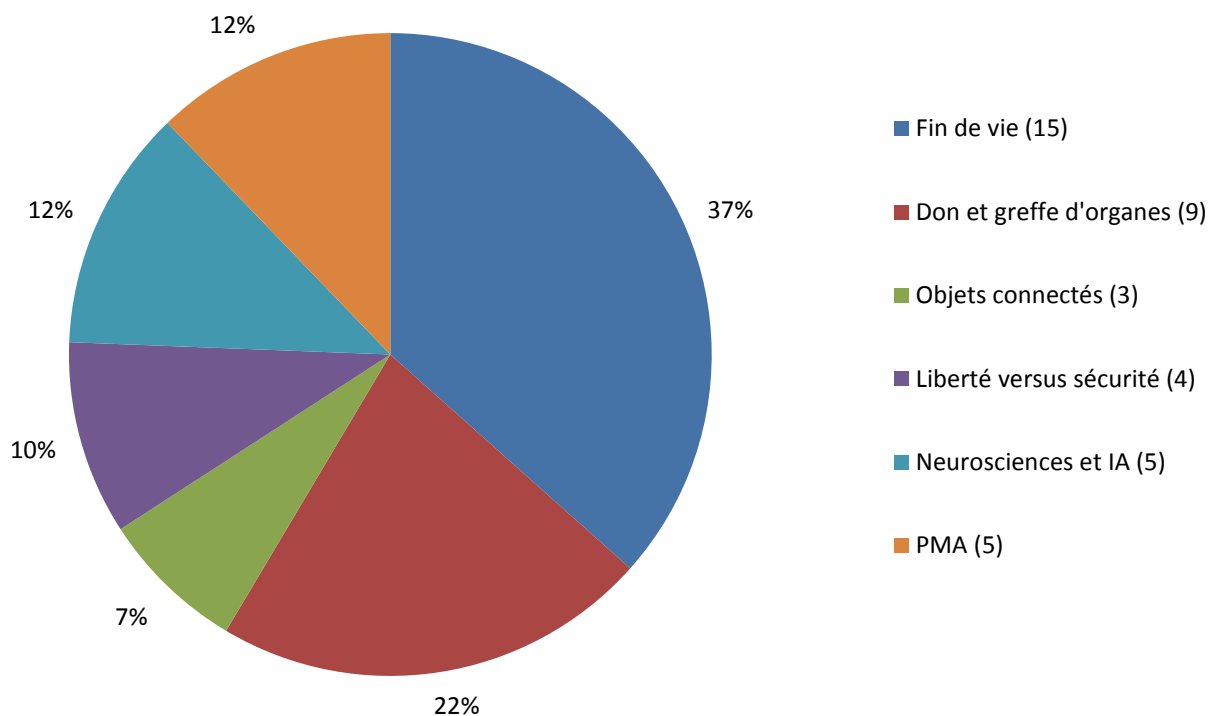
Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

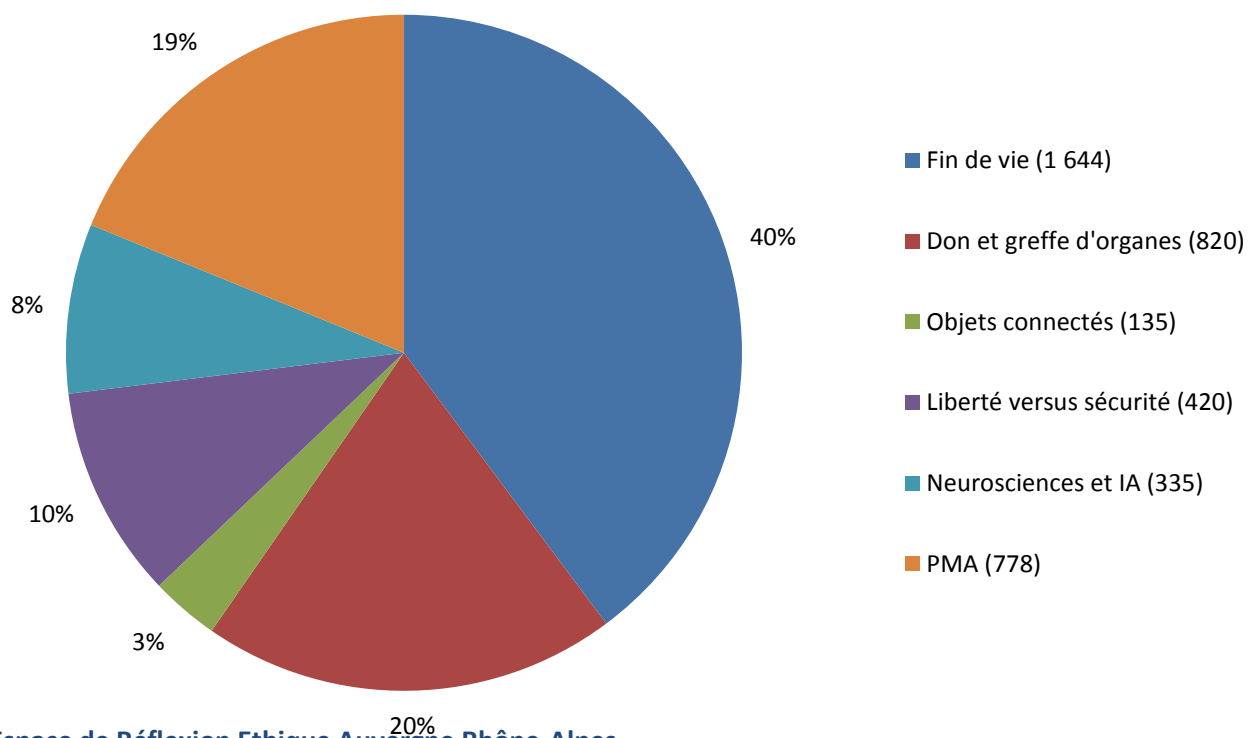
Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Graphiques des thèmes

Les thèmes en région Auvergne Rhône-Alpes



Nombre de participants par thème



Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

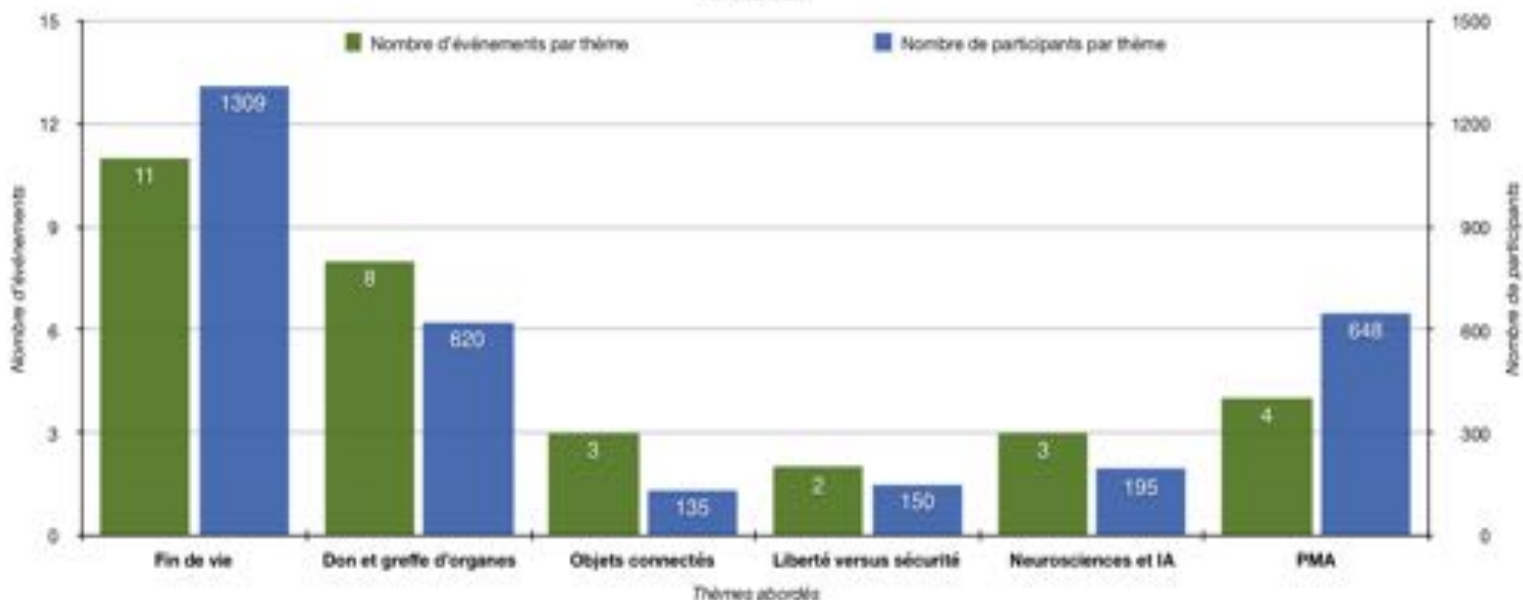
Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Tableau dénombrant les événements synthétisés et les participants par thème

Thèmes abordés	Nombre d'événements	Nombre total de participants	Moyenne de participants par événement
Fin de vie	10	1209	119
Don et greffe d'organes	7	520	77
Objets connectés	3	135	45
Liberté versus sécurité	2	150	75
Neurosciences et IA	3	195	65
PMA	4	648	162
Don et greffe d'organes + Fin de vie	1	100	
Total	30	2957	

Représentation du nombre de participants par rapport au nombre de débats synthétisés au regard des thèmes abordés

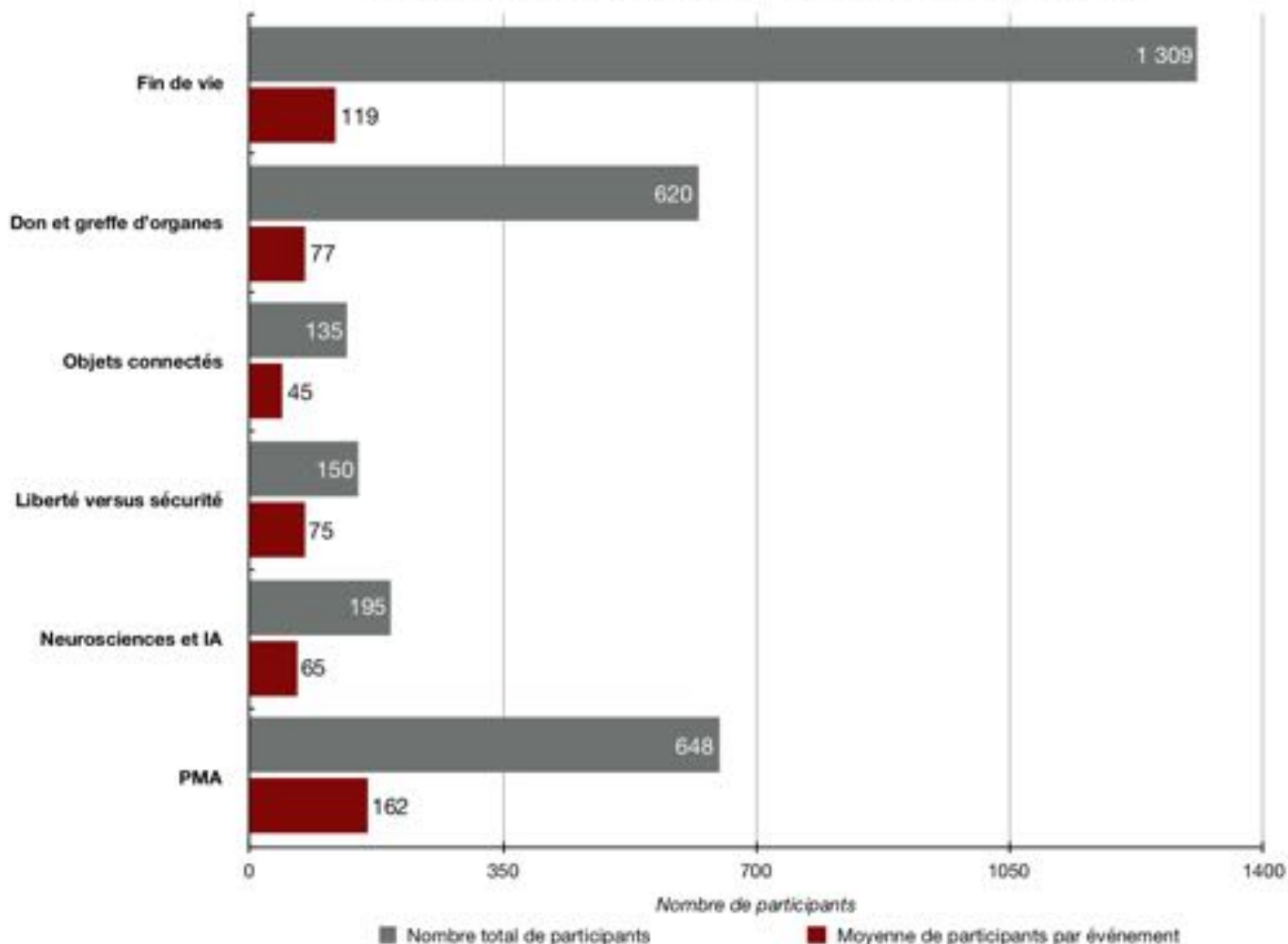


Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Représentation de la mobilisation des citoyen(ne)s par thème



Classement des thèmes mobilisant le plus de citoyen(ne)s

Classement	Thème	Moyenne de participants par événement
1	PMA	162
2	Fin de vie	119
3	Don et greffe d'organes	77
4	Liberté versus sécurité	75
5	Neurosciences et IA	65
6	Objets connectés	45

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Thème 1 : Fin de vie

Introduction : Présentation du thème traité

Le thème de la fin de vie a été traité lors de dix événements, réunissant environ 1 340 personnes au total, abordant notamment des questions sur l'euthanasie, la sédation profonde et continue et le suicide assisté. Il a été également abordé la question des soins palliatifs, l'accompagnement et les directives anticipées.

Chapitre 1 : Méthodes utilisées et publics concernés

- Méthodes utilisées :

Lors de tous les événements, le débat a été ouvert par une présentation des enjeux et/ou des termes autour de la fin de vie par plusieurs orateurs de manière pluridisciplinaire. *Sept événements* se sont poursuivis par une libre prise de parole tour à tour au sein du public. *Les trois autres événements* se sont quant à eux poursuivis par une réflexion en petits groupes (de trois à dix personnes) avant la restitution des arguments évoqués par les rapporteurs de chaque groupe.

- Publics concernés :

Bien que les débats autour de la fin de vie aient réunis majoritairement des personnes plus ou moins âgées, des étudiants (lycées, en philosophie, en étude de médecine, en droit, en école de commerce, etc.) étaient présents lors de cinq débats. Nous pouvons noter la présence presque constante et importante de professionnels de santé lors de ces débats, bien que dans l'ensemble, ces derniers aient réuni en grande majorité des citoyens à titre individuel. Nous tenons à souligner la présence explicite de membres de la Manif pour Tous et de l'Association du Droit à Mourir dans la Dignité lors de trois débats, et probablement leur présence implicite lors d'autres débats. Enfin, deux députés se sont présentés lors de deux événements : un à Valence et un à Lyon.

Chapitre 2 : Problématiques et opinions

Directives anticipées : la rédaction des directives anticipées semble difficile comme en témoigne le fait qu'environ 5% des participants les ait rédigé. En effet, nombre de personnes

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

ont exprimé leurs difficultés à les rédiger parce qu'elle n'était pas issue du monde médical ou sujet d'une maladie chronique, montrant ainsi l'importance et la nécessité d'une connaissance médicale pour cette rédaction. Ce manque de connaissance semble difficile à pallier par les soignants du fait de leur manque de temps et de moyens, comme l'on souligné nombre d'entre eux lors des débats. Enfin, s'il a été souligné le fait qu'il soit nécessaire de prendre en compte le potentiel changement d'avis sur des directives anticipées rédigées, cela fût sans doute pour montrer que la rédaction et la révision de ces dernières sont l'occasion de construire une relation de confiance et d'ouvrir la discussion avec les soignants comme avec les proches. Ainsi, si certains participants voyaient en les directives anticipées une rupture de confiance dans la relation de soin due à un avis donné perçu comme définitif, d'autres ont souligné son caractère réflexif variable dans le temps et s'appuyant nécessairement sur une discussion à plusieurs voix (proches et soignants).

Euthanasie : si la question de l'euthanasie est apparue lors des débats, nombre de soignants dans le public ont souligné sa demande très minoritaire en fin de vie. Mais si cette demande demeure rare, les participants ont tout de même voulu mettre en lumière la fracture entre liberté individuelle et liberté collective, montrant ainsi que le geste d'euthanasie introduit nécessairement un tiers. Or, quelle est l'intention de ce tiers derrière ce geste médical ? Ce geste doit-il nécessairement être de l'ordre des soignants ?

Suicide assisté : les participants ne semblent pas faire la différence entre le terme de « *suicide* » et celui de « *suicide assisté* », en témoigne l'argument suivant : « *légaliser le suicide assisté reviendrait à aller à l'encontre des efforts déployés pour la prévention du suicide* ».

Sédation profonde et continue : les participants ont semblé davantage favorable à une sédation proportionnée plutôt qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui semble inquiéter de nombreuses personnes vis-à-vis des dérives possibles.

Questions liées à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté : de nombreuses personnes s'interrogent sur le devenir des soins palliatifs, si une légalisation de l'euthanasie est prononcée par le législateur. Ces mêmes personnes se demandent si l'aide à mourir est un soin, et si cela ne constituerait pas une forme de pression sur les plus vulnérables. À l'inverse, bien que pour certains la demande d'euthanasie serait un appel à l'aide, pour d'autres il

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

s'agirait uniquement d'un appel au soulagement, montrant ainsi la nécessité d'un soin au cas par cas.

Accompagnement de personnes en fin de vie : l'ensemble des participants ont pointé un réel manque d'accompagnement autour de la fin de vie distinguant ainsi la prise en charge médicale et l'accompagnement humain, car si les patients sont bien pris en charge de par leur traitement, la relation de soin s'avère très souvent peu présente. Il a été montré l'importance d'accorder un temps à l'écoute et à la parole lorsque cela est possible, afin de retisser un lien social entre les personnes en fin de vie et les personnes l'entourant, proches comme soignants.

Développement des soins palliatifs : les participants sont d'accord pour dire que les soins palliatifs sont encore bien trop insuffisants, malgré le plan 2015-2018.

Dignité : si les participants ont relevé l'idée qu'il était difficile de définir la fin de vie, la dignité n'en serait pas un bon critère car, comme il a été rappelé par le droit français, la dignité d'une personne est inaliénable. Ainsi, quel que soit l'état d'une personne, celle-ci restera digne.

Loi Claeys-Leonetti : si pour certains la loi n'irait pas « *assez loin* » et que pour d'autres ses termes sont trop « *brutaux* », de nombreuses personnes ont alors exprimé la nécessité de laisser du temps à la loi, mais surtout de faire en sorte que le corps médical en ait plus largement connaissance.

Information : enfin, de manière générale, les participants ont noté un réel manque d'information sur la connaissance de la loi, sur ce qu'est la sédation profonde et continue jusqu'au décès, l'euthanasie et le suicide assisté, et sur ce que sont les directives anticipées et comment les rédiger, montrant ainsi la nécessité d'instaurer un temps de dialogue afin d'informer les personnes engagées dans le processus de fin de vie, que ce soit le patient lui-même, ses proches comme le personnel soignant.

Chapitre 3 : Propositions et recommandations

Soins palliatifs :

- Améliorer quantitativement et qualitativement la formation des soignants aux soins palliatifs ;
- Valoriser et développer les soins palliatifs ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Considérer le patient de manière holistique.

Légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté :

- Si légalisation de l'euthanasie, il faudra un encadrement très strict ;
- Mettre en œuvre une clause de conscience pour les médecins ;
- Mettre en œuvre une loi qui pallie les inégalités entre les personnes en fin de vie ;
- Création d'un corps de métier dédié à la pratique de l'euthanasie afin de ne pas imposer à tous les soignants qui ne seraient ni formés ou ni préparés à la pratiquer ;
- La loi ne doit pas empêcher de faire de l'éthique.

Loi Claeys-Leonetti :

- Clarifier les termes de la loi pour une meilleure compréhension ;
- Substituer la notion de « *droit à mourir* » à celle d'« *obligation de soins éclairés, approfondis et multidisciplinaire* » (soins palliatifs).

Collégialité : étendre la collégialité actuelle au patient s'il en a la capacité et la volonté, aux proches, personne de confiance et tous les soignants.

Valoriser la question du temps dans le contexte de la fin de vie : temps de réflexion pour la prise de décision, temps donner aux soignants pour l'information et l'écoute du patient et de son entourage.

Directives anticipées :

- Rédaction avec la personne de confiance pour mieux interpréter le souhait de la personne ;
- Création d'un fichier centralisé de recueil des souhaits individuels, par exemple par les établissements comme les EHPAD ;
- Donner un nouveau rôle au médecin traitant : informer et recueillir les souhaits des patients quant à leur fin de vie.

Information :

- Mettre une information claire sur les budgets disponibles dans les structures médico-sociales ;
- Parler de la mort pour rendre le sujet moins tabou en société (films, clips et structures scolaires), mais aussi dans la sphère privée, et pas que dans les soins.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Accompagnement :

- Développer l'accompagnement de la personne en fin de vie (passer plus de temps à l'écoute et beaucoup de dialogues, peu importe le choix fait) ;
- Développer un soutien pour les aidants accompagnant les personnes en état de fin de vie ;
- Développer les formations d'accompagnement pour les soignants pour uniformiser la pratique ;
- Développer l'accompagnement extrahospitalier : EHPAD et domicile en introduisant des éléments culturels et de loisirs dans les hôpitaux (le théâtre, la philosophie et le cinéma) pour les personnes en fin de vie.

Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA

De manière générale, les débats se sont relativement bien déroulés malgré des opinions opposées. Néanmoins, la présence de députés à titre de citoyens, lors de deux débats (Lyon et Valence), a suscité un mécontentement manifesté par une volonté d'empêcher ces derniers de s'exprimer de la part de certains participants.

Néanmoins, nous pouvons noter un consensus sur les points suivants :

- Développer les soins palliatifs ;
- Former tous les professionnels de santé à l'accompagnement de la fin de vie afin que celle-ci ne relève pas d'une hyperspécialisation, mais soit « *l'affaire de tous* » ;
- Remettre l'humain au cœur du soin en instaurant un temps d'écoute et d'échange ;
- Prendre en compte le potentiel changement d'avis ;
- Etablir une loi qui n'empêche pas de faire de l'éthique.

Nous pouvons également souligner le manque d'informations des participants non soignants sur les termes de la fin de vie. En effet, de nombreuses personnes s'expriment sans réussir à faire la distinction entre l'euthanasie, le suicide assisté et la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Afin de pallier à ce manque d'informations, peut-être que l'Etat devrait établir des campagnes d'informations sur la fin de vie, mais également encourager les travaux de réflexions et de recherches sur les représentations de la mort dans notre société.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Thème 2 : Don et greffe d'organes

Introduction : Présentation du thème traité

Le thème de « *don et greffe d'organes* » a été abordé lors de huit événements, réunissant environ 620 personnes au total, dans la région Auvergne Rhône-Alpes. Les participants ont notamment échangé sur les principes essentiels d'anonymat et de gratuité du don et leurs répercussions sur le consentement. Il a été également introduit les motifs de réticence au don, la pénurie des greffons et ses éventuelles propositions pour y pallier ainsi que le consentement présumé et son impact psychologique.

Chapitre 1 : Méthodes utilisées et publics concernés

- Méthodes utilisées : 5 types de méthodes d'expression :

Lors de *trois débats*, l'événement a débuté par une présentation du thème par des intervenants avant d'être ouvert au public avec une prise de parole tour à tour. *Deux autres débats* ont commencé par la projection d'un film en lien avec le thème. *Un événement* a commencé par la présentation des questions soulevées par le thème avant d'engager le débat. Cet événement a été ensuite soumis à un vote anonyme du public par le biais d'un site Internet de recueil ou d'un questionnaire en format papier. *Un autre événement* a lancé le débat par la constitution d'ateliers traitant de différents sujets en lien avec le thème, qui a été suivie par une présentation des idées fortes retenues par chaque groupe. Enfin, *un événement* a mis en place l'intervention de groupes (collégiens, représentants du Centre Social et membres de l'EREARA) allant à la rencontre de citoyens sur un marché avec des panneaux ouvrant à la discussion et des affichages d'expressions représentatives des idées exprimées.

- Publics concernés :

62.5% de citoyens n'ayant pas précisé leur profession, 12.5% d'étudiants en 2^{ème} année de médecine et 25% de professionnels de santé et de personnes sensibilisées au don et greffe d'organes.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Chapitre 2 : Problématiques et opinions

- **Principe de gratuité** : l'ensemble des participants ont semblé favorables à un maintien de la non-patrimonialité et de la non-commercialisation du corps humain. Néanmoins, certains participants ont exprimé leur peur de dérives possibles portant ainsi atteintes à ces principes.
- **Anonymat** : l'ensemble des participants ont semblé favorables à un maintien de l'anonymat. Néanmoins, certains participants ont soulevé la nécessité pour eux de lever l'anonymat afin de s'identifier au donneur, et par-là même, mieux accepter le greffon. Il a été également souligné l'importance de veiller à ce qu'il n'y ait pas de pression exercée entre proches dans le don du vivant notamment.
- **Consentement** : si une majorité des participants ont semblé favorable au maintien du consentement présumé, de nombreux participants ont exprimé leur méfiance vis-à-vis de celui-ci, pointant également du doigt ce fonctionnement comme l'une des causes du nombre important de refus. Ces personnes-là se sont montrées davantage en faveur d'un consentement explicite, permettant ainsi au receveur de mieux accepter l'organe d'une personne ayant réellement autorisée le prélèvement grâce à ce consentement, mais permettant également de ne pas mettre les familles dans des situations complexes et difficiles au moment du choix. Ce consentement explicite devra alors respecter le concept d'autonomie. En ce sens, il sera nécessaire qu'aucune contrainte ou pression de la société et/ou des proches n'ait lieu afin de respecter le principe du consentement libre et éclairé, c'est-à-dire le libre choix d'être ou non donneur, impliquant une information claire.
- **Droit ou privilège** : du fait de la pénurie d'organes, la question a été posée de savoir si ce droit à la transplantation ne devait pas impliquer une forme de devoir (déclaration sur le registre et prendre soin du greffon) ? Mais si théoriquement il s'agit d'un droit, ne devrions-nous pas plutôt parler d'un privilège en pratique ?
- **Dons sur le vivant** : on peut noter une majorité d'indécision quant au développement du don sur le vivant, bien que certains soient assez favorables à ce dernier. Nous pouvons peut-être expliquer cette indécision majoritaire par un manque d'information autour de ce genre de don.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Intégrité de la personne : certaines personnes ont soulevé l'idée que les organes seraient parties intégrantes du corps humain et donc parties intégrantes de la personne posant ainsi la question de la légitimité d'une personne à recevoir l'organe d'une autre personne, et celle de l'un et du même.
- Maastricht III : les participants ont montré la nécessité d'une étanchéité des protocoles entre l'arrêt thérapeutique et le projet de don, afin de ne pas porter atteinte à la dignité de la personne.
- Symbolique du don : il est apparu que les personnes sont plus réticentes à faire don de leurs cornées, mains et avant-bras, et greffes de visage, que d'autres organes du corps. On peut en effet interroger la symbolique de ces organes et tissus qui sembleraient être le reflet de l'identité. Ce symbole d'identité à travers ces organes et tissus pourrait expliquer la difficulté d'en faire le don.
- Pénurie des dons : ces débats ont permis de distinguer deux formes d'éthiques : celle égalitaire et celle utilitariste. Il a alors été question de savoir quelle éthique devait suivre le don d'organes. Les participants ont relevé que le don de vivant relevait davantage d'une éthique utilitariste et que le don post-mortem davantage d'un éthique égalitaire. Mais si cette éthique égalitaire est insuffisante, puisque le taux de refus demeure assez haut, l'éthique utilitariste peut aboutir à certaines dérives. N'y aurait-il pas une troisième éthique ?
- Enfin, de nombreuses fois, les participants se sont demandés ce que les lois de bioéthique allaient modifier en 2018, pointant ainsi peut-être l'idée qu'il n'y a probablement rien à changer dans le processus de don et de greffe d'organes.

Chapitre 3 : Propositions et recommandations

Anonymat :

- Donner des informations sur la réussite ou non de la greffe ;
- Possibilité de lever l'anonymat si consentement mutuel du donneur et receveur ;
- Avoir la possibilité de remercier la famille du donneur de façon anonyme.

Consentement :

- Inciter les gens à choisir, et éduquer les plus jeunes sur la question du don pour faciliter ce dernier ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Nouveau rôle du médecin traitant en tant que relai d'enregistrement et des changements de choix de ses patients (donneur ou non-donneur) ;
- Créer une alternative au registre du « *non* » par un registre à double entrée (du « *non* » et du « *oui* ») pour valoriser le don auprès des citoyens, et pouvant être proposé à la Journée d'Appel à la Défense accompagné d'une information objective ;
- Création d'un outil d'aide à la décision pour le don d'organe généralisable et adapté à tous les citoyens ;
- Inscrire dans la carte vitale le consentement ou le refus au don d'organes.

Accompagnement : développer un accompagnement psychologique des familles de donneurs.

Information :

- Intensifier les campagnes d'information de la population sur le don, notamment sur la notion de consentement présumé (via – *par ordre de priorité* – les médias, les professionnels de santé, les conférences, les associations de patients) ;
- Favoriser l'expression des jeunes sur le don et les inciter à en discuter avec leurs parents ;
- Nouveau rôle du médecin traitant en tant que relai d'informations sur les questions liées au don d'organes ;
- Renforcer le rôle des associations pour aider les patients à devenir de « *réels acteurs de la médecine* », remettant l'homme au cœur de soins.

Maastricht III : obligation d'une collégialité englobant le personnel soignant, la famille et un avis extérieur à l'équipe soignante dans la décision d'arrêt thérapeutique.

Pénurie des dons :

- Le terme « *pénurie* » à redéfinir, car tendance à faire culpabiliser les citoyens, et ne favorise pas le don ;
- Intervention de patients ayant subis une transplantation pour promouvoir le don d'organe ;
- Développer les alternatives grâce au progrès de la recherche (cellules souches, traitements immunosuppresseurs, xénogreffes et organes artificiels) ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Possibilité d'être receveur à la seule condition d'accepter d'être donneur.

Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA

De manière générale, l'ensemble de ces débats s'est déroulé dans l'écoute et le respect de tout un chacun. Néanmoins, nous pouvons noter un réel manque d'information des citoyens et citoyennes sur les conditions du don et de la greffe d'organes. En témoignent les nombreuses questions autour du consentement présumé, des greffes transfrontalières, de la priorité du don, de l'âge limite du donneur et du don concernant l'enfant, mais aussi les nombreux débats ayant pris naturellement la forme de questions-réponses entre le public et les orateurs majoritairement spécialistes.

Nous aimerions revenir sur une des propositions concernant l'anonymat. Certains participants ont proposé de lever l'anonymat, si et seulement si, un consentement mutuel entre le donneur et le receveur était assuré. Cette proposition de lever l'anonymat pose la question d'un accompagnement psychologique dans cette démarche. En effet, apprendre l'identité du donneur, malgré un consentement éclairé, pourrait engendrer un réel choc pour le receveur qui aurait probablement déjà effectué, inconsciemment ou consciemment, un travail d'imagination autour de l'identité de ce dernier. Ce travail d'imagination participant au processus d'acceptation de l'organe greffé, par le principe même de narrativité : en prenant connaissance de l'identité du donneur, le receveur pourrait se retrouver face à une information allant totalement en inadéquation avec ce qui avait fait sens pour lui, et donc le plonger dans une forme de souffrance. Lors d'un des débats, une personne a témoigné au nom d'une femme musulmane qui a décidé de mettre fin à ses jours lorsqu'elle a appris que l'organe dont elle était greffée appartenait préalablement à un homme.

Enfin, nous avons été étonnés de ne pas voir les enjeux éthiques du prélèvement Maastricht III plus développés ou du moins interrogés. Nul doute que soit la conséquence d'une absence de connaissance ou d'information à ce sujet. Il est, en effet, très probable que la majorité des participants n'aient jamais entendu parler de ce genre de prélèvement. Ainsi, nous pouvons de nouveau souligner l'importance de continuer à développer des campagnes d'information autour du don et de la greffe d'organes, et ce depuis le plus jeune âge.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Thème 3 : Objets connectés

Introduction : Présentation du thème traité

Le thème des objets connectés a été abordé trois fois en région : deux fois à Lyon (69) et une fois à Grenoble (38), réunissant au total environ 135 personnes. Les participants ont pu débattre sur les notions de secret médical, de consentement, de liberté, de sécurité, d'anonymat, de normes tout en interrogeant l'utilisation des données dans le domaine médical.

Chapitre 1 : Méthodes utilisées et publics concernés

- Méthode utilisée : les trois événements ont débuté par une courte présentation du sujet selon plusieurs axes (techniques et médicales, philosophiques, juridiques) avant d'inviter les participants à débattre par une libre prise de parole tour à tour.
- Publics concernés : les animateurs, un membre du CCNE, un député de Lyon, un docteur en informatique, une psychologue, quelques étudiants en médecine et en sciences humaines et sociales, quelques-uns en philosophie, quelques professionnels de santé, puis des citoyens à titre individuel.

Chapitre 2 : Problématiques et opinions

- Les participants se sont interrogés sur le secret médical, notamment sur le fait de savoir si ce dernier était potentiellement en péril avec le partage de données actuel ;
- La question du consentement a été abordée à plusieurs reprises. En effet, les participants se sont demandé si nous pouvions réellement parler de consentement si celui-ci n'était pas libre et éclairé : comment être consentant si on ne sait pas de quoi il s'agit réellement ? Ensuite, les participants se sont demandé si le consentement devait impliquer nécessairement la responsabilité de la personne, car comment être responsable de ce que l'on ne connaît pas ? Enfin, il a été question de savoir si nous pouvions revenir sur notre consentement dans l'utilisation d'objets connectés : « *ce*

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

n'est pas parce que nous avons dit « oui » à un moment donné, que nous avons dit « oui » pour toujours » ;

- La notion de liberté a été également abordée lors de ces débats, montrant la nécessité de ne conférer à ces objets connectés que le statut d'outil uniquement ;
- Autour de la question de l'accompagnement, il a été évoqué le fait que la réception des données par le patient pourrait engendrer un choc. Comment accompagner au mieux le patient à distance ? Mais, il a été également souligné qu'une mise à disposition de ces données aux patients pourrait présenter un risque en tant que ce dernier pourrait les modifier, afin d'accéder à tel ou tel traitement ou afin de ne pas subir tel ou tel soin médical, etc. ;
- Les participants se sont interrogés sur la finalité du stockage de données, mais aussi sur l'appartenance de celles-ci : qui en est le propriétaire ? Est-ce encore le patient, est-ce le corps médical, est-ce l'Etat, ou bien est-ce le développeur qui a permis à ces données de circuler d'un objet connecté à un autre ? De plus, comment délimiter ce qui relève du médical ? Peut-on dire que l'enregistrement du rythme cardiaque par les montres connectées par exemple, est une donnée médicale ? Enfin, quelle sécurité est mise en place pour assurer la protection des données, mais également des personnes vulnérables ? La loi protège-t-elle les usagers de l'achat de leurs données par les entreprises et les assurances ? ;
- Certains des participants se sont demandé quelle place allait prendre la médecine prédictive dans nos sociétés grâce aux objets connectés. Quels avantages pour une telle médecine lorsqu'il n'y a pas de traitement possible ? Est-ce qu'une personne est à même de consentir sur de telles techniques ? ;
- Quant à la question de la responsabilité, les participants se sont demandé s'il pouvait y avoir une déresponsabilisation des acteurs de santé avec l'utilisation des objets connectés en médecine ou bien si la responsabilisation de ces derniers tendait à augmenter fortement avec les données générées en temps réel ;
- La question du maintien de l'anonymat dans les objets connectés a été soulevée : comment le garantir malgré le partage de données ? ;
- Certains participants se sont demandé si l'accès aux soins respecterait la notion d'égalité avec les objets connectés. Comment garantir l'égalité d'accès aux soins malgré les personnes non connectées ? ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- La question de la norme est ressortie lors de ces débats. En effet, est-ce que ces objets connectés vont poser une norme plus stricte ? Si cela est le cas, comment les personnes qui ne se situent pas dans cette norme vont-ils être pris en charge ? ;
- Sur la notion de fraternité, les participants se sont demandé quel lien humain allait-il rester malgré le développement des objets connectés dans le monde du soin. Comment gérer le système d'interdépendance technologique entre les citoyens et citoyennes ? Quel accompagnement pour les personnes les plus fragiles de notre société, les personnes âgées et les aidants ? ;
- Si on voit aujourd'hui les premiers effets de la santé connectée et que nous sommes dans le constat de ces effets, ne devrions-nous pas en voir également les apports et être davantage dans une démarche de projection maîtrisée ?

Chapitre 3 : Propositions et recommandations

- Garantir aux patients l'accès à leurs données et une « *traduction* » afin de rétablir une égalité vis-à-vis de celles-ci en termes de compréhension et d'interprétation ;
- Former les professionnels de santé ainsi que les autres professionnels amenés à traiter ces données (ex : personnes chargées du filtrage des données) à la gestion des données de santé, et former les patients à une sécurisation de leurs données ;
- Etablir de fortes sanctions financières et pénales à l'encontre des personnes portant atteintes aux données personnelles ;
- Poser un cadre pour les entreprises qui chercheraient à faire une économie des objets connectés ;
- Etablir un droit à la déconnexion qui constituerait une liberté fondamentale pour tous ;
- Pour contrer le phénomène d'*hacking*, une personne a proposé de tracer et rechercher d'un côté les potentiels hackers de données ; et de l'autre, chercher à protéger fortement les plateformes de stockage de données pour empêcher des personnes mal intentionnées d'y avoir accès (actions offensive et défensive) ;
- Anticiper les évolutions technologiques pour répondre en amont aux éventuels problèmes ;
- Eduquer les jeunes dans les collèges et les lycées à cette problématique afin qu'ils soient mieux armés ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Inclure dans le droit le respect des principes éthiques fondamentaux : une personne et une société libre et non dirigée par les géants technologiques ;
- Entériner que les technologies sont au service d'un projet de société et réaffirmer les repères de ce qui fait notre humanité ;
- Fortes attentes vis-à-vis des pouvoirs publics pour garantir :
 - La protection des données, la sécurité de stockage de données, l'absence d'utilisation par des sociétés d'assurance et industrielles ;
 - La liberté de choix d'être connecté ou non ;
 - Le pilotage de l'e-santé ;
 - L'animation et le partage d'expérience entre usagers ;
 - L'accessibilité à l'e-santé (pour tous).

Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA

Les débats menés sur le thème des objets connectés se sont déroulés dans l'écoute et le respect de tout un chacun. Néanmoins, nous pouvons regretter la forme de « *question-réponse* » qu'ont pris chacun de ces débats entre les participants et les orateurs, interrogeant ainsi le principe même de débattre. Il est possible d'expliquer cette forme par la nouveauté de ces technologies et le manque d'information qui nécessairement en découle. Nous pouvons également regretter le manque d'implication de la part de jeunes citoyens et citoyennes qui n'étaient que très rarement présents. S'agit-il d'un problème de communication de notre part ou bien d'un manque d'intérêt de leur part ? Cette question restera probablement sans réponse, mais il en résulte qu'à la question « *Quel monde voulons-nous pour demain ?* » : seuls les plus âgés semblent avoir essayé de répondre à cela.

Si nous manquons encore aujourd'hui de recul sur ces questions liées aux objets connectés, il demeure néanmoins nécessaire d'approfondir les recherches et les travaux qui en découleraient, mais aussi de tenir informés, si ce n'est de former, les citoyens et citoyennes qui y sont quotidiennement confrontés. Ainsi, en plus d'un travail d'information et de formation, l'Etat devra pouvoir garantir la protection des plus vulnérables en maintenant dans le soin l'accompagnement d'humain à humain malgré cet usage des objets connectés, qui se fera de plus en plus important.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Thème 4 : Liberté d'aller et venir versus sécurité

Introduction : Présentation du thème traité

Le thème de la liberté versus sécurité a été abordé lors de deux événements, réunissant au total environ 150 personnes : l'un portant sur la liberté d'aller et venir et la sécurité dans les établissements de soins et médicosociaux ; tandis que le second portait sur la question de la limitation de la liberté des personnes âgées pour leur sécurité.

Chapitre 1 : Méthodes utilisées et publics concernés

- Méthodes utilisées :

Lors de ces événements, le débat a été ouvert par une présentation du sujet et une définition des concepts s'y rattachant ainsi que les enjeux éthiques soulevés, par plusieurs intervenants de manière pluridisciplinaire : l'un des débats s'est poursuivi par une libre prise de parole tour à tour au sein du public ; tandis que le second a été suivi d'une illustration de la pratique par un cas concret, puis d'une répartition en groupes (de trois à six personnes) pour débattre des thèmes donnés en tant que piste de réflexion.

- Publics concernés :

Des étudiants, des professionnels de santé, un responsable d'association d'aide au malade, et des citoyens à titre individuel.

Il faut soulever le fait que, au sein des citoyens à titre individuel, des personnes sensibilisées au thème étaient probablement présentes lors de ces débats, dont notamment des soignants et des proches confrontés aux difficultés de l'isolement et de la contention.

Chapitre 2 : Problématiques et opinions

- Équilibre liberté/sécurité :

- Difficulté de trouver un équilibre entre l'auto-détermination et la sécurité avec la nouvelle loi sur l'isolement et la contention ;
- Autonomie décisionnelle : la « *capacité à décider* » est le terme préféré à l'autonomie décisionnelle, qui serait un faux semblant ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Bienveillance : semble s'apparenter à la protection, mais dans ce cas quel est le rôle du professionnel de santé ?
- Privation de liberté :
 - Dérives possibles des médicaments vers la sédation dans les maisons d'accueil spécialisées, privant les patients de liberté par les médicaments qui sont une sorte de « *camisole chimique* » : en gériatrie, intervention initialement non-médicamenteuse, mais en raison de la formation et du personnel insuffisant, il existe une utilisation abusive des médicaments lors des gardes de nuit ;
 - Perte de liberté et d'autonomie avec l'entrée en institution de la personne âgée caractérisée par des différences dans sa vie quotidienne. Mais aussi, un manque de clarté des règles de vie à son entrée : mise en place d'un principe de prévention. De plus, les examens médicaux sont très poussés à l'entrée des institutions, est-ce que l'avis de la personne est toujours recherché ? ;
 - Il s'est posé la question de la possibilité de convaincre une personne ayant toute son autonomie intellectuelle d'entrer en institution, en prévoyance d'un futur état de grande dépendance (ex : Parkinson). Il a été évoqué les facteurs de risque dans la vie quotidienne et les moyens légitimes pour s'en prémunir ;
 - Optimisation de l'hospitalisation à domicile : des questions posées sur sa mise en place et ses problématiques comme la projection de la famille sur les volontés et sentiments du patient ;
 - Utiliser différents types de contentions ne devant être envisagées qu'en situation d'extrême urgence, et en fonction de la situation de la personne (distinction entre les personnes âgées avec des troubles de l'orientation passagers et les personnes âgées en situation d'extrême urgence vitale ou présentant des pathologies chroniques neurodégénératives).
- Déshumanisation : les mesures d'isolement ou de contention d'un proche rend difficile son accompagnement par la famille. Et, il existe une tendance générale à faire passer les exigences du fonctionnement institutionnel avant les exigences de la personne âgée.
- Responsabilité :
 - Le soignant prend une décision en fonction d'un bilan bénéfices/risques, mais l'application du principe de précaution instituée par l'administration va primer

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

sur ce travail de réflexion. Peu importe de qui décide entre les soignants et le médecin prescripteur, il existe une pression sur l'équipe qui est très lourde à porter ;

- Cependant, il ne faut pas être alarmistes et être indulgent vis-à-vis du personnel soignant, car parfois les familles et les résidents ont des exigences surdimensionnées : il existe beaucoup de structures bien-traitantes et bienveillantes.
- Stigmatisation :
 - Il existe une loi spécifique pour les patients ayant des troubles mentaux qui ne peuvent se voir appliquer le droit commun, rendant leur passage de l'institution à l'EHPAD difficile. Il semble difficile de changer le regard des soignants et de l'administration ;
 - Représentation : nous sommes dans une société excluant les personnes qui ne sont plus efficaces ou productives, et donc implicitement les personnes âgées ?
 - La question de la pertinence d'un droit particulier pour les personnes âgées s'est posée, alors que depuis la Constitution de 1948, tout le monde a le droit à la liberté : les personnes âgées sont perçues comme une sous-population.
- Manque de moyens :
 - Isolement du personnel soignant, favorisant leur sentiment de culpabilité ;
 - Il a été également souligné l'importance de la réflexion collective, pour ne pas perdre la vigilance nécessaire à la bienfaisance et à la non-maltraitance ;
 - La contrainte économique sociétale est trop importante pour la prise en charge dans de bonnes conditions des aînés, et ne permet pas de trouver des alternatives à la contention : les coûts mensuels de prise en charge des personnes âgées à domicile ou en institution sont « *exorbitants* » ;

Chapitre 3 : Propositions et recommandations

- Développer l'information à ce sujet, car il a été noté un manque d'information du grand public (70 % des personnes interrogées ne connaissent pas les mesures légales de soins contraints ou leur encadrement) ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Valoriser la part relationnelle du soin, en termes de reconnaissance de temps de travail auprès des personnes accueillies et de leurs proches, à travers le développement de la discussion pour travailler avec la famille et l'entourage ;
- Mettre en place un principe de transparence avec la famille, pouvant l'aider à accepter la situation de risques ;
- Privilégier des moyens architecturaux qui sont moins lourds (des lumières traçant un chemin pour les résidents, lits « *Alzheimer* » pour éviter le risque de chute) et construire des institutions comme des lieux d'hébergement, et non comme des hôpitaux ;
- Éduquer aux risques et former les soignants au handicap mental, notamment pour le sujet vieillissant, afin d'engager un plan d'action ;
- Changer le paradigme des formations de santé et la culture du soin, car les décisions nécessitent un temps de réflexion de manière pluridisciplinaire, notamment en favorisant le dialogue interprofessionnel ;
- Développer les moyens financiers et humains mis en place afin de permettre une meilleure concordance entre le temps de soins ou d'accompagnement en équipe et les effectifs soignants actuels qui semblent insuffisants pour mettre en œuvre une politique de santé adéquate ;
- Prendre les décisions en consultation collégiale avec la personne concernée impérativement présente, et tout au plus un référent de la famille après avoir recherché les besoins de la personne et épuisé toute autre alternative. A cela pourrait aussi être ajoutée une réévaluation constante (toutes les 24h) de l'utilité et le bien-fondé de la pratique liberticide et rechercher systématiquement des alternatives ;
- Recourir aux bracelets géo-localisables pour les désorientations passagères ; tandis que pour les situations de pathologies chroniques, il faudrait mettre en place un moyen humain de surveillance, et non une contention physique ;
- Mieux adapter les traitements et les personnaliser pour moins restreindre le sentiment de liberté. Par exemple, la privation de certains aliments dans le cas de pathologies particulières peut apparaître comme une vraie contention morale ;
- Proposer des contrats personnalisés à chaque individu lors de l'entrée en institution ;
- Laisser du temps à la réflexion pour aller progressivement vers une alliance avec la personne âgée, qui possède encore sa capacité à décider ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Repasser régulièrement le permis de conduire plutôt que la décision subjective des proches de la faire cesser de conduire ;
- Proposer des directives anticipées pour la liberté d'aller et venir.

Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA

Nous pouvons noter une excellente ambiance lors de ces deux débats avec une participation active et des questions nombreuses, notamment sur les points juridiques.

Il a été soulevé le manque de moyens dans les établissements psychiatriques et les EHPAD, surtout la nuit : cela ne permet pas de prendre en charge correctement les aînés dans le respect des principes éthiques, et il est difficile de trouver des alternatives à la contention. En effet, les critères de contention restent un sujet qui interroge énormément, que ce soit au niveau des soignants comme des proches. Néanmoins, nous pouvons noter un consensus sur le fait que les décisions sont mieux acceptées quand l'avis de la personne a été recherché par une décision collégiale. Il mériterait que soit également plus connues les directives anticipées, mais aussi que soit mieux travaillées et définies les conditions d'entrée en institution, notamment pour les maladies neurodégénératives afin de mieux prévenir cette tension possible entre liberté et sécurité.

Enfin, les participants se sont demandé quel était le but de la révision des lois de bioéthique en la matière : n'était-ce pas seulement un moyen de poser un cadre réflexif ? Nous espérons que le Comité Consultatif National d'Ethique s'exprimera sur cette question lors de la restitution de la synthèse nationale. En effet, de nombreux citoyens et de nombreuses citoyennes ont souhaité faire remonter la question de la finalité de ces Etats Généraux. Il convient donc de leur apporter une réponse en priorité.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Thème 5 : Neurosciences et Intelligence Artificielle

Introduction : Présentation du thème traité

Le thème retenu est celui des neurosciences et de l'Intelligence Artificielle, notamment des questionnements sur son utilisation, ses avantages et les craintes qu'elle dévoile, lors de 3 événements s'étant déroulés à Mâcon, Grenoble et Lyon, réunissant environ 200 personnes au total.

Chapitre 1 : Méthodes utilisées et publics concernés

- Méthode utilisée : présentation du cadre actuel des neurosciences et de l'Intelligence Artificielle sur les plans techniques et philosophiques, avant d'inviter les participants à débattre par une libre prise de parole tour à tour.
- Publics concernés : le public était composé de professionnels de santé, des étudiants en médecine et sciences sociales, de philosophes, et des citoyens participant à titre individuel, dont la majorité appartenait à une tranche d'âge située entre 20 et 30 ans pour le débat se déroulant à Lyon.

Chapitre 2 : Problématiques et opinions

Inconvénients :

- Accessibilité (enjeu social) : l'Intelligence Artificielle n'est pas accessible pour tous, tant au niveau des moyens qu'au niveau technique (moitié de la population qui est encore à l'état agraire ou primitif) ;
- Sécurité des données :
 - L'Intelligence Artificielle semble mieux contrôlée dans le secteur privé que dans le secteur académique ;
 - Quelle(s) utilisation(s) pour nos données personnelles ? ;
 - Fragilité du système : *hacker* ;
- Risques pour l'homme :
 - Peur de l'hypothèse dans laquelle l'Intelligence Artificielle pourrait devenir incontrôlable ou qu'elle entraîne un risque pouvant exclure ou dominer

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

l'humanité : par exemple, quand elle n'a plus besoin de l'intelligence humaine ou qu'on lui reconnaît une autonomie morale (décision de justice en Belgique). A partir de quand un ordinateur possède une conscience (travaux sur le réseau de neurones artificiels et accès à la mémoire) ? ;

- Risque de discrimination dans la sélection et le recrutement à partir de l'Intelligence Artificielle : quelles seront les normes régissant son utilisation où la dimension humaine manque ?

Avantages :

- Elle peut être un outil d'amélioration de l'aide à la décision : elle est déjà utilisée en marketing et comme comparateur ;
- Elle peut améliorer la pédagogie : des simulateurs sont déjà utilisés dans l'enseignement en gestion ;
- L'homme recherche des techniques le surpassant, mais il faut mettre en place des freins pour d'éventuelles conjectures (principe de précaution) : l'Intelligence Artificielle rendra l'homme plus puissant pour le meilleur et pour le pire ;
- Malgré la crainte de ces nouvelles technologies, la liberté peut coexister avec ces dernières. En effet, il s'agit de la question de la prédétermination et de la détermination, et de savoir si l'humain est réduit à une « *cause cérébrale et physiologique* » ou si l'homme doit être pensé de manière holistique. Cela repose sur la liberté et la volonté à l'aune de ces nouvelles technologies ;
- Si pour certains, elle diminuerait l'humanisation du dialogue entre soignant/soigné, car elle ne prend pas en compte la sensibilité, le vécu et l'histoire propre de chaque personne ; pour d'autres, elle est une avancée sur les diagnostics, les soins et le quotidien des patients, et il a été souligné que l'homme sera toujours nécessaire pour contrôler les analyses et poser le diagnostic final, garantissant une prise en compte holistique du patient, tout en lui apportant un soin plus rapide et efficace ;
- Les systèmes informatiques rendent encore plus sociables : il s'agit alors d'apporter une réflexion sur cette nouvelle forme de société ;
- Malgré une peur relativement générale vis-à-vis des nouvelles technologies, il faut rappeler que nous entrons dans une nouvelle époque avec une révolution technologique dont nous connaissons les risques, il s'agirait maintenant de passer à

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

son application à la société. En effet, c'est l'homme qui est l'auteur de ces nouvelles technologies : il se devra d'en être conscient et responsable.

Questionnements :

- Stockage de données : augmentation du volume de données stockées donc difficile à quantifier – stratégie de l'oubli ;
- Responsabilité : l'encadrement juridique est en retard pour déterminer qui est le responsable en cas d'erreur : le médecin ou la plateforme de stockage ?
- Recherches :
 - il est important de réfléchir aux conséquences et finalités des recherches sur le cerveau ;
 - Des recherches sont menées pour tenter de relier l'apprentissage et la perception. L'apprentissage en IA se fait également avec supervision : peut-elle apprendre par exploration, c'est-à-dire sans supervision, comme pour les enfants ?
- Limites :
 - Ces avancées technologiques permettent d'aller toujours plus loin, à tel point qu'on se demande s'il ne serait pas nécessaire de redéfinir l'humanité, et il faudrait également s'interroger en amont sur ses potentielles conséquences ;
 - Il s'est posé la question de la légitimité d'utiliser ces nouvelles techniques si nous avons les moyens de soigner, agir : faut-il à tout prix soigner ? ;
- Est-ce que l'Intelligence Artificielle illustre un passage de « *sujet de droit* » à « *sujet de norme* » ? Si c'est le cas, quel sera le rapport de la société face à la diversité (personnes ne rentrant pas dans la norme définie) ?

Chapitre 3 : Propositions et recommandations

- Garantir l'égalité d'accès à ces nouvelles technologies ;
- Protéger les données dans le secteur public et privé, particulièrement dans le champ médical ;
- Développer l'éducation et l'information dès le plus jeune âge, mais également chez les citoyens et citoyennes, sur les nouvelles technologies afin qu'ils n'en soient pas

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

dépendants, mais qu'ils soient capables de s'en servir. Cette éducation doit concerner leur utilisation, mais aussi les effets de la diffusion des données qui ne se limitent pas au territoire français, mais pouvant avoir un impact dans le monde entier ;

- Nécessité d'encadrer légalement les techniques par des marqueurs juridiques et éthiques pour ne pas subir les nouvelles technologies : certains proposent que cela relève du rôle du chercheur de trouver un juste milieu, tandis que pour d'autres, cela relèverait de la loi, car la finalité du chercheur est de repousser les limites. Cet encadrement permettrait de garder l'humain au cœur du soin et de prévenir de potentielles dérives. Pour cela, il faudrait s'interroger sur les concepts de « *norme* », « *humanité* » et de « *relation à soi et à autrui* » en amont, afin de mieux définir le cadre légal ;
- Face à la mainmise des startups rachetées par des grosses entreprises pour leur savoir-faire et leurs inventions dans le domaine des neurosciences et IA, il a été proposé que l'État reprenne la direction de ces nouvelles technologies permettant ainsi aux chercheurs de ne plus subir de pression potentielle liée à l'innovation ;
- Augmenter le budget dans l'accompagnement des personnes vulnérables tout au long de leur vie plutôt que dans le développement de nouvelles technologies : dans ce cas, pourquoi ne pas développer ces nouvelles technologies dans le but de mieux accompagner les personnes vulnérables ? ;
- Constituer un comité pluridisciplinaire (type micro-comité d'éthique) au sein même des unités de recherche pour accompagner l'innovation, mais aussi avec la présence de jeunes au sein de ces comités, car ils représentent l'avenir ;
- Consentir à ces nouvelles technologies en les utilisant, mais avec la possibilité de revenir sur ce consentement.

Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA

L'ensemble des débats s'est bien déroulé dans l'écoute et le respect de tout un chacun. C'est un thème qui a passionné un auditoire plus jeune en général (alors qu'il a été plus rare dans d'autres thèmes débattus), mais qui a été jugé trop vaste pour être traité efficacement. Il aurait été souhaitable de se centrer sur un aspect en particulier, comme par exemple, l'Intelligence Artificielle en santé.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

On peut également noter la volonté des participants de s'interroger sur la condition humaine dans le cadre des neurosciences et de l'Intelligence Artificielle. Cette interrogation et réflexion autour de la définition de l'humain ne semble pouvoir se faire qu'au regard d'une alliance entre chercheurs scientifiques, professionnels soignants et chercheurs en sciences humaines et sociales, permettant ainsi au droit d'être éclairé et de faciliter la mise en place d'un cadre pour ces nouvelles technologies.

Donc, si le débat a pu faire ressurgir des craintes, il a surtout permis aux participants de s'interroger sur les neurosciences et l'Intelligence Artificielle, plutôt que de développer une réflexion sur des propositions à faire remonter au législateur ; ce qui peut être expliqué par la nouveauté de ces nouvelles technologies qui font l'objet, encore aujourd'hui, de nombreuses études précurseuses.

Thème 6 : Procréation Médicalement Assistée (PMA)

Introduction : Présentation du thème traité

Le thème de la PMA a été abordé lors de quatre événements à Lyon, réunissant environ 600 personnes au total, dans la Région Auvergne Rhône-Alpes. Les citoyens et citoyennes ont notamment pu alors réfléchir aux concepts de désir, d'accompagnement, de filiation et de famille.

Chapitre 1 : Méthodes utilisées et publics concernés

- Méthodes utilisées :
 - La méthode d'un événement a consisté dans un premier temps à recueillir les verbatim des participants par le biais de l'application Sli.do ou par écrits papiers concernant les avantages, les inconvénients et les dérives pour les trois acteurs suivants : l'enfant, la femme, le donneur. A la suite de cette récolte, le débat aurait dû commencer par une libre prise de parole tour à tour afin d'interroger les verbatim recueillis. Par manque de temps, le débat n'a pas pu aller au-delà de la première phase ;
 - Un événement était un travail de réflexion sur un semestre de la part d'étudiants en première année de Philosophie avec leur professeure de Philosophie. Ce travail a ensuite été rendu public, lors d'un débat public sur le même thème.
 - Les deux autres événements ont débuté par la présentation des enjeux juridiques, techniques et médicaux, et philosophiques de la PMA avant de lancer le débat par une libre prise de parole tour à tour.
- Publics concernés : les débats sur la PMA ont majoritairement réunis des militants en faveur et en défaveur de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules. Nous pouvons affirmer que très probablement une majorité des participants ayant pris la parole étaient des militants de mouvements pro-vie, tel que La Manif Pour Tous, et des militants LGBTI. Quelques étudiants, notamment en Philosophie, en Médecine et en école de commerce, se sont exprimés ainsi que des citoyens et citoyennes à titre individuel.

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

Chapitre 2 : Problématiques et opinions

- Il a été soulevé la nécessité de faire la distinction entre les droits **de** l'enfant et le droit **à** l'enfant, qui n'existe pas encore aujourd'hui : doit-on faire de l'enfant un droit pour tout un chacun ? Il a été souligné que si un tel droit était établi, cela pourrait revenir à considérer l'enfant comme un objet à utiliser ;
- Doit-on parler de désir, de besoin ou de droit à avoir un enfant ? Et, est-ce que la société et la médecine doivent nécessairement y répondre ? Ou bien des réponses « *psychologiques* » sont tout à fait possibles et suffisantes ? ;
- Il a été souligné par certaines personnes qu'il ne faut pas dénigrer l'extrême difficulté, voire l'impossibilité d'une femme à pouvoir avoir un enfant avec un homme parce qu'elle n'éprouve aucune attirance pour ce dernier. Cela créerait une forme de culpabilisation chez la femme ;
- À plusieurs reprises, la question de savoir si ce qui est valable à l'étranger doit également l'être dans notre pays a été abordée du point de vue des pratiques, notamment la légalisation de la PMA et de la GPA, comme des conventions, notamment celle internationale relative aux droits de l'enfant ;
- Une personne a témoigné de sa démarche à avoir un enfant seule. Cette dernière a insisté sur le fait qu'il ne s'agit aucunement d'un acte irréfléchi et que toutes ses préoccupations ne tournent pas autour d'elle-même, mais bien autour de l'enfant. Elle souligne que si elle n'a pas pu avoir d'enfant avec un homme, ce n'est pas parce qu'elle n'en voulait pas, mais parce que les conséquences de la vie ne lui ont pas donné cette chance. Ainsi, parce qu'elle n'a pas encore trouvé le compagnon avec qui partager ce projet de vie et que son âge ne lui permet plus physiologiquement d'attendre de trouver cette personne, elle doit se tourner vers la PMA à l'étranger. Mais alors, quel accompagnement pour ces situations ? ;
- Dans un second témoignage du même ordre, une personne qui a adopté en France le fils de sa conjointe né par PMA à l'étranger, nous affirme que son fils sait qu'il a un donneur et que s'il le souhaite, il pourra le rencontrer à sa majorité : « *pourquoi n'avons-nous pas cette possibilité en France, et ce, pour toutes les personnes qui ont recours à la PMA ?* » ;

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

- Doit-on instaurer un droit au sperme pour tous les citoyens et toutes les citoyennes ? Cela pose la question « *où trouver ce sperme* » ? En effet, aujourd'hui, le don de sperme se fait rare. Mais, si nous instaurons un droit au sperme, comment garantir ce droit puisque l'on anticipe un risque de pénurie ? Par ailleurs, s'il y a un droit au sperme, ne devrait-il pas y avoir un droit aux ovocytes ? ;
- La question que pourrait poser la PMA, par son parcours fastidieux, serait de savoir si elle pourrait garantir le fait que l'enfant soit vraiment désiré. Si l'argument « *on ne peut cependant pas savoir comment des parents vont éduquer un enfant* » peut alors se poser, il doit le faire de manière égale à tous les couples, qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels, mais également aux femmes seules. En effet, ce questionnement s'applique à toutes les formes d'éducation, le limiter aux couples de femmes homosexuelles et aux femmes seules serait discriminatoire ;
- Est-il raisonnable de favoriser la PMA, alors qu'actuellement nous faisons face à des problèmes environnementaux ? En effet, grâce aux nouvelles technologies, la population tend à vivre de plus en plus longtemps, l'ouverture de la PMA pour toutes les femmes n'engendrerait-elle pas une augmentation de la population nuisant ainsi au bon renouvellement de la planète ? ;
- Si certains ont souligné l'ambivalence du désir chez les couples de femmes homosexuelles et chez les femmes seules, il a été rappelé que cette ambivalence concerne tout le monde, et pas seulement une catégorie de personnes : il s'agirait alors d'un argument discriminatoire ;
- La question de la filiation est revenue à maintes reprises lors de ces débats, témoignant de l'importance pour l'enfant de connaître ses origines. Cependant, comme le souligne l'article 356 du Code civil : « *L'adoption confère à l'enfant une filiation qui se substitue à sa filiation d'origine : l'adopté cesse d'appartenir à sa famille par le sang* » et l'article 358 du Code civil dispose que « *L'adopté a, dans la famille de l'adoptant, les mêmes droits et les mêmes obligations qu'un enfant dont la filiation est établie en application du titre VII du présent livre* », la filiation n'est pas seulement biologique : elle peut être d'un autre ordre, comme c'est le cas dans l'adoption plénière ;

- La question a été posée à plusieurs reprises de savoir si un désir pouvait légitimer quelque chose ? : « *C'est compréhensible mais la compréhension de quelque chose n'aboutit pas à un droit* » ;
- Enfin, la question a été soulevée de savoir s'il ne fallait pas légaliser la PMA pour les femmes seules afin d'encadrer cette démarche et mettre en place des procédures « *strictes médicales et psychologiques* », comme c'est déjà le cas pour les couples hétérosexuels et de ne plus « *laisser se pratiquer des pratiques douteuses à l'étranger et de ne plus priver les personnes les plus démunies d'en avoir l'accès* ».

Chapitre 3 : Propositions et recommandations

- Lever l'anonymat à la majorité de l'enfant né sous PMA s'il le souhaite, et si le donneur est consentant ;
- Légaliser la PMA pour les couples de femmes homosexuelles et les femmes seules afin de mieux encadrer cette démarche qui a tout de même lieu à l'étranger ;
- Revenir aux faits scientifiques, car un témoignage personnel ne peut pas avoir une valeur universelle.

Chapitre 4 : Synthèse de l'EREARA

Les trois débats publics autour du début de vie se sont déroulés avec beaucoup d'agressivité dans les termes employés bien que celui du 1^{er} mars ait été le plus serein (excepté lors des prises de paroles du député Jean-Louis Touraine, suscitant un mouvement de violence et d'indignation de la part de certaines personnes). Rares ont été les moments de débat à proprement parler. En effet, cela s'apparentait davantage à un affrontement entre deux systèmes de pensées très difficilement rapprochables.

Néanmoins, nous pouvons nous demander pourquoi la question de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes homosexuelles et aux femmes seules mobilisent autant les opposants alors que cette dernière semblerait ne pas les impacter directement. Ces derniers pourraient alors répliquer qu'il est question du droit de l'enfant. Or, pourquoi le droit de l'enfant serait davantage mis en question dans le cadre d'une PMA pour un couple de femmes homosexuelles plus que pour un couple de personnes hétérosexuelles ? Avant d'affirmer quoi que ce soit, il semblerait nécessaire de se référer à des études scientifiques menées auprès de

Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône-Alpes

Faculté Médecine Laennec, 7-11 rue Guillaume Paradin 69372 Lyon Cedex 08

Tel : 04.78.78.57.39 – Mail : espace.ethique@chu-lyon.fr – Site Internet : www.ererra.com

familles ayant suivi un parcours de PMA avec tiers donneur, afin d'observer la qualité de vie d'un enfant élevé dans un couple de femmes homosexuelles. Ainsi, nous pouvons suggérer au législateur de développer et de financer davantage d'études scientifiques sur cette question.

Tous les points abordés lors des débats montrent ainsi la nécessité d'un temps de dialogue et d'écoute entre les personnes, car pour accepter l'autre, il semblerait qu'il faille d'abord s'ouvrir à son histoire. Or, ces débats ont essentiellement témoigné de la difficulté de ce temps et donc souligné une réelle carence de tolérance de la part de notre société. Nous pourrions alors proposer au législateur de réinvestir dans ce temps pour rétablir une forme de tolérance et d'acceptation de l'autre tel qu'il est dans et avec son histoire au sein de la société, notamment par un travail culturel et social favorisant l'idée d'une compréhension de la vie de couples homosexuels.