



## ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE

### DEBATS EN REGION CENTRE VAL DE LOIRE

JANVIER – AVRIL 2018

#### **1. *Thèmes retenus***

Des débats ont été organisés en région dans le cadre des états généraux de la bioéthique par les espaces de réflexion éthique. En région Centre Val de Loire, l'espace de réflexion éthique région Centre Val de Loire (ERERC) a été chargé de cette mission. Les thématiques, les lieux et l'organisation des débats ont été déterminés et validés par le conseil d'orientation de l'ERERC et avec la conférence régionale de santé et d'autonomie (CRSA) de la région. Ainsi à chacun des 12 débats organisés entre janvier et mi-avril 2018, étaient présents au moins 2 ou 3 membres du conseil d'orientation ou de la CRSA. Trois thématiques ont été retenues : l'assistance médicale à la procréation, la fin de vie et les données de santé.

#### **2. *AMP : assistance médicale à la procréation***

##### **A. QUESTIONS MISES EN DEBAT**

*Il s'agissait d'interroger une éventuelle modification des conditions d'accès à l'AMP, en vue de l'ouvrir à des demandes sociétales, en particulier des couples de femmes et/ou à des femmes seules.*

La formulation du problème a varié entre questions générales et questions précises pour adapter les méthodologies au public cible et obtenir un panel plus large d'arguments.

- Avoir un enfant est-ce un droit ?
- Faut-il étendre l'AMP à des demandes sociétales ?
- Il faut élargir l'accès à l'AMP aux couples de femmes. D'accord/pas d'accord.
- Il faut élargir l'accès à l'AMP aux femmes seules. D'accord/pas d'accord.
- Il faut rembourser intégralement l'AMP quelque soit la raison de la demande. D'accord/pas d'accord.

## B. DESCRIPTION

### Organisation

Entre fin janvier et mi-avril, 7 manifestations ont été organisées au sujet de l'AMP :

- 1 atelier de réflexion : Alternance de temps de réflexion individuelle (écrite ou non) et de mise en commun de ces réflexions en vue d'argumenter des positions contradictoires indépendamment de ses convictions personnelles.
- 2 porteurs de paroles : Affichage d'une question ouverte, puis interview individuelle (entretien libre avec relance) des personnes fréquentant habituellement le lieu. Après validation par l'interviewé, des phrases représentatives, extraites de l'échange sont affichées dans l'espace.
- 1 forum : Mise en place de plusieurs tables de débats en vue d'approfondir, à chacune, un aspect problématique précis déjà dégagé d'un unique thème.
- 3 débats mouvants : Brève présentation du thème. Puis, propositions successives de plusieurs affirmations. Les participants doivent, à chaque fois, se positionner dans l'espace : d'accord ; pas d'accord ; d'accord, mais... ; pas d'accord mais... Dans chaque espace le groupe qui s'est formé présente alternativement des arguments. Chaque participant peut changer d'espace si les arguments donnés le font changer de position.

Les intervenants ont été proposés et validés par le conseil d'orientation de l'ERERC. Le critère retenu a été la mise en adéquation de la méthode utilisée et du public-cible.

### Participation

300 citoyens ont pu s'exprimer à titre personnel au cours des débats. Dont : 13 personnes de l'ERERC de tous domaines de spécialités, 130 étudiant-es infirmier-ères et aides-soignant-es, 125 étudiant-es de tous domaines de spécialités et 30 citoyens fréquentant une maison de quartier. Auxquels il faut ajouter une dizaine de mails et les auditions de 2 associations dont les sections locales ont fait la demande.

## C. PRINCIPAUX ARGUMENTS

### **1. Arguments majeurs**

#### La liberté formelle et le bien commun

La liberté formelle, qu'on pourrait résumer par « pourquoi pas ? » a été explicitement fréquemment citée pour soutenir une modification de la loi. Fondé sur le fait que la jouissance de ce droit individuel, par des personnes qui en sont aujourd'hui privées, n'empêcherait, ni ne limiterait d'autres droits individuels, il considère qu'aucune raison valable n'appuie la décision de ne pas faire droit à la demande. Certains participants ont ainsi fait remarquer le manque de critère objectif pour légiférer sur un droit aussi intime que celui à la procréation.

Cet argument a semblé insuffisant à fonder une modification de la loi pour la quasi-totalité des personnes favorables au *statu quo* qui contestent, en effet, la légitimité d'une modification visant seu-

lement l'assouvissement des désirs d'un petit nombre sous prétexte que cela ne nuirait à personne et estime ainsi qu'il faut rappeler avec le *statu quo* que le désir ne fait pas droit. L'implicite du raisonnement, rappelé explicitement par certains participants, est que toute modification d'un statut existant a potentiellement des conséquences négatives, qu'elles soient ou non prévisibles à ce jour. Dès lors, le *statu quo* ne restreignant la liberté que d'un très petit nombre de personnes, la modification, qui peut avoir des conséquences irréversibles pour l'ensemble de la population, sur la conception du droit ou de la famille par exemple, apparaît comme inutilement risquée.

### **Pragmatisme et responsabilité sociale :**

La diversité des structures familiales étant déjà une réalité actée en France et à l'étranger, il ne paraît y avoir aucune raison contextuelle de s'opposer à l'accès à l'AMP de toute femme. En effet, il semble que tout problème qui peut se poser dans un couple de femmes ou pour une femme seule, ayant eu recours à l'AMP, peut aussi se poser dans un couple hétéro ou pour une femme divorcée. La parentalité étant déjà plus sociale que biologique, on ne voit pas en quoi l'AMP ouverte à tous pose un risque spécifique qui justifierait un traitement particulier, élargir son accès ne constitue donc pas un changement sociétal majeur. Certains participants précisent, à l'appui de cette thèse, que le développement psychique de l'enfant ne dépendra pas du genre ou du nombre des parents, mais de l'éducation qu'ils donneront et dont on ne peut préjuger.

Seulement, ce n'est pas parce qu'une situation existe de fait, qu'il est nécessairement légitime pour la société de contribuer activement à la créer si l'on estime qu'elle est source de difficulté et d'inégalité sociale. Or, les partisans du *statu quo* rappellent le constat statistique qu'il est plus difficile d'élever un enfant seul-e qu'à deux, ce qui justifie à leurs yeux de ne pas sciemment créer de telles situations. Ils font, en outre, pour la plupart d'entre eux, la supposition, qu'il y a un risque de déséquilibre psychique pour l'enfant à naître lorsqu'il n'y a pas deux figures parentales de sexe distinct. Certains ont ainsi souligné la nécessité (qui ferait de ce fait droit) pour l'enfant d'avoir un père et une mère.

### **Egalité et équité :**

Enfin, l'égalité quoique moins mobilisée dans les manifestations, est restée tout de même un argument majeur. Affirmant qu'il n'y a pas de différence de nature entre la demande d'un couple de femmes et celle d'un couple hétérosexuel et que, dans les deux cas, le couple en tant que tel est infertile, se pose la question : pourquoi accepter de répondre dans un cas et pas dans l'autre. L'argument s'est parfois accompagné d'une conception de l'homosexualité comme un fait non décidé et non comme un choix social.

C'est le fait qu'il y ait égalité de situation actuelle justifiant une égalité réelle de traitement que les défenseurs de l'équité ont discuté. L'infertilité du couple hétérosexuel est, nécessairement, pathologique et relève de la santé, tandis que celle d'un couple homosexuel ou d'une femme seule relève d'un choix. La demande n'étant donc pas égale, ils considèrent que la modification de la loi est un abandon du principe d'équité qui pourrait mener à terme à reconnaître légalement n'importe quelle situation de désir parental, ce qui inclut 3 ou 4 adultes souhaitant partager l'autorité parentale.

## **2. Préoccupations majeures associées**

### **Réaffirmation des devoirs parentaux et du droit de l'enfant :**

La réaffirmation des devoirs parentaux à l'égard de l'enfant, AMP ou non, a fait consensus et a été spontanément signalée par l'ensemble des participants, favorables ou non à la modification, comme une forte nécessité qu'on pourrait résumer ainsi : « Le droit d'avoir un enfant, oui, si on en assume les responsabilités. »

### **Droit de l'enfant à connaître son histoire :**

Les participants ont considéré massivement que la question de l'anonymat du donneur serait d'autant plus à réfléchir que la totalité des AMP faites dans le cadre d'un élargissement de la loi, se ferait avec un donneur. S'il y a eu consensus sur le fait que l'enfant « doit connaître son histoire », cela ne signifiait pas la même chose pour chacun. On a pu identifier 3 niveaux de connaissance dont aucun ne semble faire unanimité : savoir que l'on est né d'AMP avec donneurs, avoir accès à des informations non-identifiantes, avoir accès à l'identité du donneur.

Pareillement, plusieurs manières d'accès ont été évoquées : information donnée par les parents, information accessible dans les centres AMP (autorisation du donneur et demande de l'enfant), information toujours accessible, lieu de rencontre possible donneur/enfant, instauration d'un droit à la filiation biologique.

### **Egalité et GPA :**

L'opinion couramment partagée est qu'une modification actuelle de la loi sur la PMA obligera à autoriser, au nom de l'égalité homme/femme, la GPA pour répondre à une demande des hommes. Cette optique est perçue tantôt comme négative avec un risque accru inévitable de marchandisation du corps féminin, tantôt, mais de manière marginale comme positive si l'on envisage une GPA « éthique » avec mère porteuse issue du cadre familial ou amical.

### **Remboursement de la PMA dans un cadre non-thérapeutique :**

Dans l'ensemble, les participants étaient intérieurement clivés à ce sujet entre risque de discrimination financière dans l'accès à l'AMP qu'ils refusaient de prendre et conviction qu'il semblait légitime d'exiger une contrepartie à l'investissement collectif social dans la mesure où il ne s'agissait pas directement de santé.

### **Pénurie des dons :**

On a retrouvé le même clivage intérieur concernant la pénurie des dons due à l'augmentation de la demande, avec un souci fort de ne pas pénaliser les couples infertiles accédant aujourd'hui à l'AMP tout en assurant l'accès des nouveaux demandeurs. Plusieurs propositions ont émergé : possibilité de prioriser les dons au profit des PMA dites thérapeutiques ou d'ouvrir seulement aux couples homosexuelles qui amèneraient un donneur en échange, possibilité de rémunérer le don, possibilité de faire des campagnes d'information pour inciter au don.

### **Autoconservation d'ovocytes :**

Bien que la question ait été posée par les experts, elle n'a pas été reprise par les participants, et n'a pas donné lieu à une argumentation ou à une réflexion.

### ***3. Préoccupations mineures pertinentes***

#### **Inscription dans une perspective mondiale**

Les justifications majeures d'une modification de la loi étaient négatives, cependant quelques participants ont envisagé qu'il puisse s'agir positivement d'une démarche collective d'entraide pour éviter les trafics dans d'autres pays. A cela a été opposé le constat que la demande n'émerge que dans les pays dits développés et qu'on peut donc considérer que c'est un caprice de pays ou d'individus riches qui ne saurait s'inscrire dans une vision mondiale.

#### **Autres**

Il conviendrait d'instaurer un âge minimum d'accès à l'AMP afin de ne pas inciter des femmes ayant des désirs d'enfants très tôt à se tourner vers ce moyen plutôt que de construire une relation durable.

Si on ouvre le don de sperme à deux femmes, il faut s'interroger sur les critères phénotypiques que l'on utilisera dans la sélection du sperme/ovocyte? « A quelle mère choisira-t-on que l'enfant ressemblera ? »

Se positionner sur un tel sujet serait nécessairement affectif, il faudrait être concerné, du coup cela remet en question le fondement de la démarche qui est menée.

## **D. RECOMMANDATIONS**

Les techniques de débats employées ne permettent pas de faire des préconisations fermes sur ce que la population consultée en région Centre Val de Loire souhaite précisément voir advenir. On a pu, en revanche noter certains points :

### **Une majorité de participants non opposée à un élargissement à des demandes sociétales :**

Il n'y a pas d'opposition majeure à une modification de la loi, on peut ainsi estimer que, sans la défendre positivement, 2/3 des 300 participants y étaient plutôt favorables, principalement au titre de la liberté formelle.

### **Nécessité d'un cadre précis**

La parentalité sociale est première pour une majorité de participants, ceux-ci demandent cependant qu'un cadre précis soit apporté pour réaffirmer, en même temps que la liberté du projet parental, la responsabilité qui lui est associée et qui justifie à leurs yeux la primauté de la parentalité sociale, qu'il s'agisse de l'AMP ou pas. Les partisans du *statu quo*, étant eux, attachés à ce que le désir ne fasse pas droit, il y a ainsi une voie de consensus éventuelle si l'on rappelle que ce n'est pas le désir d'enfant qui fait la reconnaissance sociale du parent, mais bien le fait que leur projet s'incarne ensuite dans un comportement responsable.

### Maintien de l'anonymat ?

L'intérêt persistant pour le droit à connaître son histoire biologique semble montrer que si la parentalité biologique n'est plus considérée comme déterminant la parentalité, les éléments de l'histoire biologiques, différenciés désormais nettement de l'histoire sociale, ne s'opposent plus à elle mais prennent un caractère historique supposé déterminant dans l'identité narrative. La levée de l'anonymat n'a pas souvent été défendue telle quelle, mais son maintien non plus. Ce que les participants entendent par accès à son histoire biologique reste encore assez indéterminé, même si cela semble plutôt concerner le contexte de la procréation et de la naissance, que la possibilité de connaître son géniteur.

### Risque de pénurie de dons de gamètes

Les évolutions législatives devront s'assurer que la réponse aux nouveaux demandeurs ne pénalise pas, de fait, les couples infertiles en terme de délai à cause d'une pénurie accrue du don. Il faudrait envisager des mesures pour inciter au don de gamètes, par des campagnes d'information, par des incitations fortes à recruter des donneurs, en particulier dans le cas de ces nouvelles données sociétales.

### Financement

Sur le financement, il n'y a pas de proposition concrète. Mais, le souci de maintenir la gratuité de l'AMP pour éviter la discrimination était associé à la conscience qu'il ne s'agissait cependant pas d'un problème de santé. Cela inciterait à considérer la solidarité de la sécurité sociale en cas d'infertilité et un autre type de solidarité sociale pour les couples de femmes ou femmes seules afin de maintenir, au moins symboliquement, une distinction.

La question de la gestation pour autrui a été peu abordée, et donnant plutôt lieu à un avis défavorable. L'autoconservation d'ovocytes n'a pas été questionnée par les participants.

Enfin, des clivages ne reposaient pas sur des différences éthiques, mais sur des oppositions politiques : l'équilibre des intérêts individuels versus le bien commun. Il convient donc de ne pas réduire la réflexion autour de l'AMP à des conceptions différentes de la famille ou du tissu social. C'est d'un débat politique qu'il s'agit et non seulement d'un débat éthique.

## **E. COMPTE RENDU CRITIQUE**

En termes de réflexivité, les différentes techniques de débats utilisées ont incontestablement été un succès en permettant des échanges sereins et une certaine qualité argumentative.

Nous ne pouvons cependant qu'insister sur la prudence à avoir quand à l'interprétation univoque de l'ensemble des manifestations. En effet, la formalisation des arguments restait parfois imprécise et l'importance accordée à chaque idée par chacun des participants complexe à déterminer. En outre, la diversité des publics-cibles qui a fait la richesse de ces débats sur le plan argumentatif, rendait difficile la coagulation des éléments des manifestations. D'autant que les méthodes dont nous usions, si elles ont eu pour vertu de libérer une parole authentique, n'étaient pas faite pour effectuer une pondération ou une analyse sociologique.

De plus, les débats ont été respectueux et la parole positivement militante, quoique parfois reconnaissable par ses éléments de langage spécifique s'est toujours accompagnée d'une prise de position individuelle et nuancée. Néanmoins, l'effet de groupe a parfois pu se faire ressentir. Il est donc possible que l'autocensure ait été assez forte concernant les positions favorables au *statu quo*, par peur de ne pas paraître « ouvert ». Mais dans quelle mesure, cela ne saurait se déterminer avec précision.

Un consentement implicite, mais nécessitant un cadre précis :

Il nous semble important de souligner que, en dehors d'une minorité de participants prenant position (soit favorable à l'ouverture de l'AMP soit opposée à cet élargissement), une majorité ne se détermine pas franchement pour ou contre, tout en ne s'opposant pas à une ouverture de l'AMP à des demandes sociétales. Une position qui nous semble pragmatique. En revanche, si une ouverture est envisagée, pour cette majorité « non opposée à », il semble très important de poser un cadre précis, et d'insister sur la responsabilité qui incombe aux futurs parents vis-à-vis de leur enfant à naître.

## **2. Fin de vie**

### **A. QUESTIONS MISES EN DEBAT**

*Il s'agissait d'interroger une éventuelle modification des lois sur la fin de vie afin d'envisager d'y inscrire l'euthanasie active et/ou le suicide assisté.*

La formulation du problème a varié entre questions générales et questions précises pour obtenir un panel plus large d'arguments et d'opinions.

- Dans les débats :
  - Faut-il aller vers une aide à mourir ?
  - le suicide assisté
- Dans le questionnaire, les questions ont été :
  - Réponses graduées : (Tout à fait/oui/non/pas du tout)  
Pensez-vous que le cadre légal actuel sur la fin de vie est adapté ?  
Pensez-vous qu'il faille modifier le cadre légal actuel ?
  - Réponse binaire : (oui/non)  
Pensez-vous qu'il faille envisager une aide active à mourir ?  
Si oui, Faut-il changer la loi en vue d'envisager le suicide assisté ? Faut-il changer la loi en vue d'envisager l'euthanasie ?  
Craignez-vous des dérives ou des abus d'une aide à mourir ?  
Si on ouvre la loi actuelle vers une aide active à mourir : pensez-vous qu'il faille envisager des limites strictes ? Pensez-vous que chacun peut décider seul et pour lui-même ?

## **B. DESCRIPTION**

### **Organisation**

Au mois de Mars et Avril, 2 manifestations ont été organisées sur Tours et au Blanc (Indre) au sujet de la fin de vie.

Il s'agissait de 2 débats, avec une présentation du thème et du cadre du problème par des intervenants-experts, un animateur a ensuite donné la parole aux participants qui le souhaitaient. Il a veillé au respect des opinions et du temps de parole et relancé le débat en reformulant certaines interventions lorsque cela était nécessaire.

Un questionnaire a été distribué afin de pondérer le fait que seuls certains prendraient la parole.

### **Participation**

Sur les deux débats, on peut estimer à 435 le nombre de participants. En plus de la cinquantaine de prise de paroles, 310 citoyens ont pu exprimer leurs opinions en répondant au questionnaire.

Les participants étaient majoritairement féminins et retraités. Les métiers de la santé étaient très représentés, particulièrement à Tours. La plupart des participants avaient déjà accompagné un proche en fin de vie.

## **C. PRINCIPAUX ARGUMENTS**

### **Décision individuelle ou décision partagée**

La demande de modification de la loi l'a principalement été au titre d'un droit à disposer de sa vie et du moment de sa mort selon sa propre volonté qui ne doit pas être entravé par le consentement du médecin ou l'autorisation de la famille. Une prise de parole a ainsi fait référence à la déclaration des droits de l'homme qui pose la libre disposition de son propre corps si cela ne nuit pas à autrui tandis qu'une autre estimait que la question s'était déjà posé pour la légalisation de l'IVG et que l'autonomie avait fait droit.

Face à cette argumentation, et en faveur du *statu quo*, il a été rappelé que l'autonomie n'était pas une valeur absolue et qu'en ce sens, la décision ne saurait qu'être partagée. L'autonomie ne peut faire droit si, comme dans le cas de l'euthanasie ou du suicide assisté, on ne peut l'appliquer seul.

Une troisième position s'est dessinée tendant à dire que l'on pourrait envisager une évolution de la loi si l'on formulait des critères objectifs, mesurables et concrets pour autoriser l'euthanasie et que la décision était collégiale, afin de n'être pas arbitraire. Mais, certains ont noté que ces critères seraient difficiles à trouver et que la collégialité ne saurait suffire à assurer l'objectivité.

### **Liberté et bien commun**

En faveur d'une modification, on peut noter que le suicide assisté ne porte pas préjudice à d'autres et que la possibilité de mourir offerte n'enlèverait rien à ceux qui n'en veulent pas.

Ce à quoi l'on répondra par l'argument conséquentialiste que toute modification entraînant des conséquences possibles, il n'est pas légitime de modifier la loi pour quelques demandes en risquant



d'impacter la majorité. D'autant que, quelle que soit la loi, certaines situations y échapperont toujours.

Ces deux positions de principe ont mené les participants à développer 3 problèmes concrets et distincts :

### **Place du médecin**

Les partisans du *statu quo* soulignent qu'en exigeant du médecin qu'il donne la mort et commette l'irréparable, on franchirait un tabou. La légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté remettrait en question la relation de confiance entre le médecin et son patient si ceux-ci ne pouvaient plus avoir la certitude qu'ils étaient accueillis par des médecins dont le but est de faire vivre. Deux prises de paroles ont ainsi fait référence au serment d'Hippocrate « tu ne donneras pas le poison »/ « tu ne donneras pas délibérément la mort ».

Mais cela ne remet pas en cause la modification de la loi, il suffirait de faire jouer, comme pour l'IVG, une clause de conscience. Par ailleurs, les défenseurs d'une modification de la loi, concèdent que cela peut rester compliqué pour le médecin pratiquant l'euthanasie, ils estiment ainsi qu'il serait nécessaire que les médecins puissent être accompagnés psychologiquement et n'aient pas à pratiquer trop souvent l'euthanasie. Ils prônent donc, pour certains, la formation d'une nouvelle discipline médicale que l'on enseignerait et qui consisterait en une pratique de l'euthanasie/suicide assistée.

Enfin, une troisième position s'est développée, estimant que le bien mourir ne relevant pas de la médecine, mais de l'existence et de la vie sociale, il conviendrait de cesser de le médicaliser et de se mettre à penser les évolutions sociétales possibles à ce sujet en dehors du milieu médical.

### **Autonomie et réassurance**

Un autre problème, largement évoqué lui aussi par les partisans du *statu quo*, s'interroge sur l'autonomie de la demande. Ils estiment en effet que, pragmatiquement, la motivation principale de la demande d'euthanasie/suicide assisté, est de ne pas être un poids pour les autres et ne relève donc pas du libre-arbitre. Dès lors, la limite entre choix de la personne individuelle et choix collectif semble très faible.

Mais, en faveur d'une modification, on peut rappeler que certaines personnes pourraient vivre plus longtemps, si elles avaient la certitude de "pouvoir en finir" en France lorsqu'elles le désirent. Faute de quoi, elles préfèrent faire une demande à l'étranger. Ainsi proposer d'accéder à la demande, ne signifie pas directement y accéder et dans l'état d'Oregon, un patient sur 2 qui a la possibilité de l'utiliser pas, c'est donc un moyen de réassurance, pourquoi s'en priver ?

### **Développement de ce que le cadre législatif actuel autorise**

Les lois bioéthiques sont révisées tous les 7 ans, les partisans du *statu quo* s'interrogent donc sur la raison pour laquelle on inclurait le suicide assisté ou l'euthanasie dans la révision de 2018/2019, alors que la dernière loi concernant ce sujet date seulement de 2016. Ils considèrent qu'il faut prioritairement faire connaître et appliquer la loi de 2016 qui apporte déjà beaucoup de possibilités dans les situations de fin de vie et se donner le temps de la réflexion.

Par ailleurs, ils notent que de nombreuses solutions permettant sans doute de réduire la demande ne sont pas, à ce jour, mises à la disposition des personnes en fin de vie. La question de la fin de vie est, selon eux, la réappropriation de la vie jusqu'à la fin pour vivre dans la dignité et non y mourir. Ils ont cité, à ce titre : le développement des soins palliatifs à domicile pour conjuguer solidarité sociale et une intervention minimale de la médecine, l'amplification du plan national pour permettre un accès plus rapide et plus large aux soins palliatifs, l'amélioration des mesures sociales d'accompagnement de la vieillesse et une meilleure prise en charge des aidants, des proches et des familles endeuillés.

### **Réponses aux questionnaires**

Dans les deux manifestations, une courte majorité a répondu ne pas souhaiter qu'une aide active à mourir soit envisagée.

Mais, si 53% des 235 citoyens ayant répondu lors du débat à Tours trouvent que le cadre légal actuel est adapté, en revanche 57% des 75 citoyens ayant répondu lors du débat du Blanc estiment que ça n'est pas le cas. Autrement dit, on peut trouver la loi actuelle inadaptée sans envisager que la solution soit d'y ajouter l'aide active à mourir. Le questionnaire n'a cependant pas permis de déterminer quelles peuvent être les propositions concrètes concernant cette position intermédiaire.

Dans ceux qui envisagent une modification de la loi, nous n'avons pu noter aucune tendance nette en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté.

La grande majorité (de 69% à 80 %), favorable ou non à une modification de la loi, craint des abus en cas de légalisation de l'aide active à mourir, ils envisagent donc massivement (de 75% à 85 %) une limite stricte en cas de changement de la loi.

Enfin, pour revenir, en terme d'opinions, sur le premier argument présenté dans ce rapport, c'est la décision partagée qui a été largement plébiscitée lors de la manifestation de Tours, tandis que ceux de la manifestation du Blanc ont, tout aussi largement, favorisé la décision individuelle.

### **D. RECOMMANDATIONS**

Il y a une courte majorité qui ne souhaite pas la modification de la loi en vue d'y inscrire l'aide active à mourir. Le débat sur l'aide active à mourir est apparu prématuré par rapport à la dernière loi ayant été promulguée sur le sujet et dont les effets ne sont pas encore bien étudiés et connus.

Par ailleurs, même les participants favorables à une modification de la loi, pour y inscrire l'aide active à mourir, sont partagés et il n'y a aucune tendance qui se dessine en faveur d'une disposition concrète de la loi, suicide assisté ou euthanasie.

Enfin, une très grande majorité, favorable ou non à une modification, envisage un cadre strict par peur de dérives.

Dans ce cadre, on pourrait préconiser de maintenir le *statu quo* d'une part et de s'assurer de l'application réelle et du suivi de la loi actuelle d'autre part. On préconisera le développement de soins palliatifs y compris à domicile ou en EHPAD et l'accompagnement des aidants et proches de

personnes en fin de vie. Cela permettrait d'évaluer d'ici quelques années l'impact de cette loi et de cet investissement sur la demande d'aide active à mourir.

Prenant en considération le nombre de soignants présents dans les manifestations, on recommandera aussi une consultation approfondie de la communauté soignante, ce qui semble légitime si l'on considère que ce sont eux qui poseront et accompagneront l'acte ou la prescription. D'autant que, contrairement à l'IVG, toutes les spécialités médicales se trouveront concernées. Considérant aussi les positions qui soulignent un possible désaccord entre le corps médical et l'ensemble des citoyens sur ce qu'il convient de faire, on recommandera, en sus, de faire émerger des propositions nouvelles, en sollicitant des associations ou des sociétés savantes, applicables en dehors de la sollicitation du corps médical, afin d'élargir l'ensemble des solutions envisagées.

## E. COMPTE RENDU CRITIQUE

La forme du débat a favorisé une prise de parole parfois un peu convenue, avec un certain nombre d'interventions dans lesquelles on a pu reconnaître des éléments de langage militants et des positions marquées.

Par ailleurs, le public a sans doute été très influencé par l'intervention d'experts du monde médical qui, même s'ils ont eu le souci de ne pas imposer de point de vue aux participants en rappelant notamment la « subjectivité personnelle » de la clinique, ont malgré tout fait autorité. Si l'on prend la manifestation de Tours par exemple, les experts invités se sont trouvés en accord pour mettre au cœur de la réflexion autour du suicide assisté la « décision partagée » soignant/soigné, ainsi quand les participants de Tours plébiscitent largement la « décision partagée » dans leurs réponses au questionnaire, on ne peut savoir s'il en aurait été de même avec des interventions d'experts contradictoires.

De plus, si dans l'une des manifestations chaque personne qui le souhaitait a pu prendre la parole, dans l'autre cela n'a pas été le cas en raison du grand nombre de participants, et nous avons constaté que cela avait engendré une légitime frustration.

Aussi, si ces débats locaux ont, sans conteste, permis aux citoyens d'enrichir leurs points de vues sur la fin de vie, notamment par l'écoute respectueuse et attentive de positions contraires, ils n'ont pas forcément permis de déterminer finement le souhait de la population en terme de législation, même si l'on a pu en dégager une certaine tendance au vu des questionnaires, dont nous avons rendu compte dans les recommandations.

Une fin de vie « apaisée » : un idéal ?

Un consensus se dégage pour une fin de vie « apaisée ». Les partisans d'une aide active étant d'avis que seule une maîtrise de la fin de vie le permet. Les partisans du *statu quo* étant d'avis que le développement des soins palliatifs, accessibles à tous, le permet. Il nous semble que la question de la fin de vie et de la mort restera une problématique à laquelle ni la médecine, ni le législateur ne seront tout à fait en mesure de répondre. Il est impossible au vu de ces débats, de prendre position dans un sens ou un autre. Mais il est certain qu'une prise en compte sociétale des limites de l'humain et de ce qu'il est raisonnable de faire ou de ne pas faire, bien en amont de la fin de vie, paraît indispensable.

### 3. Les données de santé

#### A. QUESTIONS MISES EN DEBAT

Rappel : La formulation du problème a varié entre questions générales et questions précises pour obtenir un panel plus large d'arguments et d'opinions.

- A qui appartiennent mes données de santé ?
- Dans la prochaine loi de bioéthique faut-il ajouter des obligations sur la protection des données de santé?
- D'accord/pas d'accord
  - La santé connectée va permettre une amélioration du soin et de la prise en charge.
  - L'intérêt collectif de la recherche médicale doit primer sur la protection de mes données de santé.
  - La santé connectée offre plus d'autonomie et de liberté aux personnes malades.
  - Les discriminations seront accentuées par la santé connectée.

Dans le questionnaire, les réponses attendues étaient graduées (pas tout à fait d'accord, pas d'accord, d'accord, tout à fait d'accord) :

- Faut-il protéger davantage les données des objets connectés permettant le suivi d'une maladie chronique que les objets utilisés quotidiennement sur le téléphone portable, la tablette, l'ordinateur ?
- Pensez-vous que vos données personnelles doivent être mieux protégées même si cela peut limiter l'accès et l'efficacité des soins dont vous bénéficiez, ou pourriez bénéficier en cas de maladie ?
- Pensez-vous que vos données personnelles doivent être mieux protégées même si cela limite les recherches et donc la prise en charge globale de tous les usagers et patients ?

#### B. DESCRIPTION

##### Organisation

Entre Février et Avril, 3 manifestations ont été organisées sur Orléans, Chartres et Tours :

1 débat mouvant : Brève présentation du thème. Puis, propositions successives de plusieurs affirmations. Les participants doivent, à chaque fois, se positionner en groupe : d'accord ; pas d'accord. Chaque groupe présente alternativement des arguments. On a, en outre, distribué un questionnaire.

1 atelier de réflexion : Alternance de temps de réflexion individuelle (écrite ou non) et de mise en commun de ces réflexions en vue d'argumenter des positions contradictoires indépendamment de ses convictions personnelles.

1 débat : Après une présentation du thème et du cadre du problème par des intervenants, un animateur a donné la parole aux participants qui le souhaitaient. On a, en outre, distribué un questionnaire.

##### Participation

Sur les trois temps, environ 70 personnes ont participé dont un groupe de 20 étudiants doctorants de différents domaines de spécialités.

## C. PRINCIPAUX ARGUMENTS

### **Santé connectée et amélioration du soin**

La santé connectée améliore la prise en charge du patient. Ainsi, l'usage du DMP permet de mieux accompagner le patient en ayant accès à l'ensemble de son histoire. D'autre part, on peut rassembler un ensemble important de données, jusqu'alors éparses, à des fins de recherches. A terme, améliorer les connaissances permet de proposer de nouveaux traitements et une meilleure prise en charge.

Cependant il ressort des débats que la protection des données est première, et qu'il faut davantage protéger les données de santé même si c'est aux dépens d'une moins bonne prise en charge thérapeutique.

De plus, il faut que cet outil s'ajoute à la médecine et ne se substitue pas à elle. L'utilisation du dossier médical informatisé peut limiter le dialogue avec le patient. L'usage des outils de la e-santé peut détériorer le lien physique patient/médecin, modifiant la relation soignante, tenant moins compte de la charge émotionnelle, jugée essentielle dans le soin. Les participants se sont aussi montrés soucieux qu'on ne considère pas la e-santé comme une solution à la désertification médicale. La santé connectée n'est qu'un aspect du soin dont l'amélioration générale ne réside pas uniquement dans un meilleur traitement technique, mais aussi dans une prise en charge de la dimension humaine du patient.

### **Recherche et intérêt collectif**

Les participants sont conscients que les avancées de la recherche médicale sont nécessairement fondées sur l'analyse des données de santé, et ils sont favorables à la recherche. Mais la protection des données de santé est première, même si c'est au détriment de la recherche et de l'intérêt collectif. Il faut rester vigilant vis à vis de toute information donnée, exiger un consentement, éduquer chacun sur cette problématique.

Il faut s'assurer : (1) que les données collectées ne soient utilisées que dans le cadre strict de la recherche médicale ; (2) qu'elles ne puissent être exploitées si leur confidentialité et leur usage ne sont pas garantis ; (3) que l'on définisse clairement l'intérêt collectif afin de limiter l'usage des données en recherche à cette unique fin et qu'elles ne puissent faire l'objet de vente à des fins lucratives ; (4) que les bases de données soient hébergées de manière sécurisée.

De plus, la collecte de données et l'intérêt pour la connaissance ne doit pas primer sur le soin immédiat.

### **Santé connectée et discrimination**

Les risques de discriminations liées à la santé sont majeurs avec la santé connectée.

D'une part, la collecte de données à grande échelle aura une valeur marchande, le risque est alors grand que ces bases de données fassent l'objet de vente à des organismes qui s'en serviraient dans un but commercial ou assurantiel. D'autant que les constructeurs d'objets connectés qui seront propriétaires des données ne seront peut-être pas soumis à la loi française et aux directives européennes.

D'autre part, la santé connectée va engendrer une inégalité d'accès aux informations. La fracture numérique va augmenter les disparités d'accès : soit parce que, dans certains territoires, la con-

nexion sera de moindre qualité, soit parce que les patients les moins autonomes dans leurs démarches seront encore moins accompagnés, tandis que les plus autonomes accéderont encore plus aisément à l'ensemble des informations. Cela engendre une discrimination.

### **Consentement et non-opposition**

Il est acquis que chacun doit participer de manière responsable à cette collecte des données dont il bénéficie en terme de qualité technique des soins, mais certains se sont prononcés aussi en faveur d'un consentement à l'usage des données de santé qui ne soit pas une simple non-opposition, mais un « consentement express ».

Par ailleurs, il faudrait pouvoir garantir que le non-consentement du patient à l'usage d'un objet connecté lui permette cependant d'accéder à la qualité de soin maximale en dehors de cet usage, le sous-entendu étant, même si cela nécessite des dépenses d'énergie humaine supplémentaire.

### **Autonomie et liberté**

L'utilisation du dossier médical informatisé et d'objets connectés favorise l'autonomie, si elle permet d'être plus acteur de sa santé. Cependant elle ne saurait être une valeur absolue dans la mesure où l'on dépend toujours, au moins en partie, des autres. La santé connectée ne pourrait être, de plus, un facteur d'autonomie, que si l'on éduque les patients à un usage autonome des objets connectés.

Concernant la liberté, notamment en ce qui concerne la prévention, ces outils établissent le cadre de la conduite à tenir dans une situation donnée. Il sera proposé à l'utilisateur et au patient de s'y conformer. Il n'y a donc là aucune liberté, mais une grande puissance normative permanente.

De plus, l'information circulant, une forme de surveillance, même bienveillante, s'applique. Ainsi le DMP fait que mon médecin connaît l'ensemble de mon historique, l'application de santé qui compte mes pas ne les compte pas que pour moi, l'application de l'objet de santé connecté informe le constructeur et mon médecin de l'usage que j'en fais, et l'objet connecté à mon domicile transmet à mon médecin et ma famille des informations permanentes sur mon mode de vie.

Une majorité de participants sont d'avis que les données de santé doivent être protégées de manière bien plus importantes que les données personnelles que chacun peut diffuser via son utilisation d'objets connectés hors santé, via les réseaux sociaux ou l'utilisation d'internet.

## **D. RECOMMANDATIONS**

Ces débats interviennent au moment de la parution du rapport Villani du 8 mars 2018<sup>1</sup>, et juste avant l'application des directives européennes du 27/04/2016, entrant en vigueur le 25/05/2018<sup>2</sup>.

Le rapport Villani incite à trouver un équilibre entre l'ouverture des données publiques, au partage et à la mutualisation de données tout en encadrant les conditions de collecte et de conservation des données à caractère personnel, ainsi que l'exercice de leurs droits par les personnes (droit à l'information, droit d'opposition, droit d'accès, droit de rectification).

---

<sup>1</sup> [https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089\\_Rapport\\_Villani\\_accessible.pdf](https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089_Rapport_Villani_accessible.pdf)

<sup>2</sup> <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>

Les directives européennes prévoient, entre autres :

- garantir une sécurité et une confidentialité appropriées
- de tels traitements de données concernant la santé pour des motifs d'intérêt public ne devraient pas aboutir à ce que des données à caractère personnel soient traitées à d'autres fins par des tiers, tels que les employeurs ou les compagnies d'assurance et les banques.

Il nous semble donc inopportun de proposer des recommandations complémentaires. Cependant au terme de ces débats, 3 propositions nous semblent importantes à mettre en valeur :

Droit au refus : garantir un principe de gratuité du droit à l'anonymat et au refus de l'usage d'un objet connecté en santé tout en bénéficiant de la meilleure alternative de soin possible.

Cryptage et hébergement des données : imposer aux fabricants et fournisseurs d'objets connectés accédant au marché français (européen) des normes de cryptage et d'hébergement des données, obligeant à un transit en aveugle, et ne pouvant être accessibles qu'à des professionnels dans le cadre de la prise en charge de la personne.

Droit à la déconnexion : imposer aux fabricants et fournisseurs d'objets connectés accédant au marché français (européen) des normes de fabrication qui impliquent que tout objet connecté doit posséder de manière non optionnelle un bouton simple off/on permettant de le déconnecter et reconnecter.

## **E. COMPTE-RENDU CRITIQUE**

Il n'y a pas d'obstacle majeur à ce que les bases de données de santé soient utilisées pour la recherche médicale, et des études permettant une amélioration de la prise en charge de chacun. Mais, la condition est de garantir que ces données ne pourront être utilisées dans aucun autre objectif, qu'elles resteront anonymes et ne pourront faire l'objet d'une quelconque vente, n'ayant pas été achetées mais extraites. Dans le groupe de doctorants, toutes disciplines confondues (y compris sciences de la vie, sociologie, psychologie, ...), de manière évidente les données en santé doivent pouvoir être utilisées pour la recherche, mais la liberté individuelle prime. Ainsi les participants mettent en priorité la protection et la liberté individuelle, avant l'intérêt collectif, incitant à une grande vigilance sur la protection de leurs données de santé.

Les participants font une différence très nette entre les données personnelles qu'ils mettent eux-mêmes en ligne et les données de santé, incitant à renforcer plus particulièrement la protection de ces dernières. On pense notamment à celles issues d'objets connectés en santé qui le sont peu, contrairement aux données du dossier médical. De plus, ces débats ont été marqués par une avidité des participants à mieux connaître les dispositifs de protection mis en place, en particulier concernant le dossier médical. Ainsi, dans le cadre de réponses aux questions des participants beaucoup de temps a été consacré à expliquer la réglementation et les lois actuelles concernant la protection des données du dossier médical. De manière beaucoup plus large, nous avons d'ailleurs eu l'impression d'une grande méconnaissance concernant le stockage ainsi que la potentielle diffusion et utilisation à des fins commerciales des données personnelles hors santé. Cela incite à une réflexion sur une sensi-

bilisation et une amélioration des connaissances de chaque usager concernant l'utilisation des objets connectés, internet, réseaux sociaux, etc., bien au-delà de la seule question des données de santé.

Il nous semble donc indispensable, au vu de la rapidité du développement des techniques nouvelles impliquant le stockage de données, de mener une réflexion sur la manière de sensibiliser, d'informer, et de former les citoyens usagers du système de santé, mais aussi toute personne utilisant internet et les objets connectés afin qu'ils puissent se faire une opinion éclairée. Il semble y avoir là un enjeu d'éducation majeur.

## **5. Quelques remarques**

### Organiser des débats :

Il nous est apparu de manière évidente qu'organiser des débats destinés au grand public relève de compétences professionnelles. Nous avons pu bénéficier de l'aide des services de communication des centres hospitaliers, universités, municipalités, de médias, mais il nous paraît extrêmement difficile d'atteindre un public « tout venant », non soignant, non déjà intéressé par ces questions, non sollicité dans un cadre précis pour ces débats (maison de quartier, groupe fermé). Cela représente une limite importante de ces manifestations, aussi en termes de représentativité.

Ensuite mener un débat est un métier. Nous avons pu solliciter des professionnels, soit journaliste, soit menant des débats dans le cadre de l'éducation populaire (SCOP). Cela a permis de faire des expériences nouvelles, de libérer la parole du plus grand nombre, d'inciter les participants à prendre position, et à argumenter leurs choix. Cela nous semble essentiel, aussi dans l'avenir, de faire appel à des « sachant faire ».

L'influence de la forme du débat est majeure. Nous avons ainsi pu constater que le débat faisant intervenir un animateur et un expert pouvait devenir un débat question-réponse entre participants et experts, plutôt qu'un débat entre participants, nécessitant une grande vigilance de la part de l'animateur. De même le choix de l'expert et l'influence qu'il peut avoir, même en essayant de rester le plus neutre possible, va modifier la teneur des débats.

Cet exercice « imposé » nous a fait acquérir une expérience nouvelle et riche, un savoir faire, un apprentissage, des contacts nouveaux, qu'il faudra perfectionner. Nous trouvons indispensable de poursuivre ces manifestations, les étendant au plus grand nombre possible, même en dehors d'états généraux et d'un objectif législatif.

### Participation des citoyens

Les participants à ces débats se sont exprimés facilement (sauf si l'assemblée était trop nombreuse), ont argumenté leur position, ont été très respectueux des propos contradictoires. Ces débats se sont déroulés dans des circonstances sereines. Nous notons que beaucoup ont exprimé leur satisfaction de participer à des débats ainsi qu'une reconnaissance qu'ils aient lieu sur leurs territoires, parfois même une surprise d'être sollicités en vue de donner un avis sur l'évolution du cadre législatif.

Les personnes rencontrées, quel que soit le lieu dans lequel nous nous sommes rendus, ayant paru intéressées à ce que la population soit consultée pour ce type de décision, on ne peut que souhaiter



l'utilisation du maillage républicain ainsi que des outils politiques à disposition afin que le débat soit éclairé par les espaces de réflexion éthique en allant au-delà du public qu'ils parviendront, de par leur nature, à cibler, même si l'ERERC a, à cette occasion, élargi de manière heureuse, le public auquel il s'adresse.

Enfin, il faut souligner que selon les lieux, et selon le public ciblé (grand public, étudiants, maison de quartier), les avis divergent sur des thématiques identiques. C'est pourquoi, sur l'organisation des états-généraux de la bioéthique eux-mêmes, on ne peut que considérer que le travail réflexif mis en place par les espaces de réflexion éthique, s'il peut contribuer très utilement à une consultation publique plus large, ne saurait suffire si l'on souhaite un réel exercice démocratique citoyen.

#### Nécessité d'une information/pédagogie

Même si dans le cadre de thématiques « sociétales », comme la PMA et la fin de vie, les participants ont une connaissance des éléments en débat, nous notons l'importance de préciser le cadre législatif actuel. Cela a été encore bien plus le cas dans les débats sur les données de santé. Il a toujours été essentiel de faire intervenir un expert pour préciser ces questions. Mais cela incite aussi à réfléchir sur la manière de diffuser une sensibilisation et une information, une problématisation de ces questions parfois sensibles, aussi en dehors des états généraux de la bioéthique.

#### Nécessité d'un cadre

Les prises de position sont diverses, sur l'ensemble des thématiques abordées, même si pour l'une ou l'autre question nous avons pu déceler une position majoritaire. Il nous semble intéressant de noter que l'autonomie, le libre choix, la liberté sont privilégiées. Par contre, de la même manière et pour chaque thématique, les participants insistent sur un cadre qui doit préciser, voire limiter cette liberté, afin de protéger le plus grand nombre, l'enfant, la personne en fin de vie, chacun devant l'utilisation de ses données personnelles de santé. Il s'agit alors comme dans de nombreuses questions de santé de trouver la juste mesure entre le droit de décider pour soi et le droit d'être protégé, entre un choix personnel et l'intérêt collectif.

Ces éléments, l'apprentissage de l'organisation de débat, la participation positive des citoyens, la nécessité d'une pédagogie et d'une formation/information en dehors de ce cadre des états généraux, incitent à envisager de poursuivre ces débats et à réfléchir sur la manière d'informer le plus grand nombre sur ces questions qui concernent tout citoyen.

Rédactrices :

- Véronique Berton d'Argouges, philosophe
- Béatrice Birmelé, médecin
- Nicole Croyère, cadre de santé