

Annexes

à la synthèse de la restitution des débats citoyens

et à l'analyse du questionnaire en ligne

site de Poitiers

ERENA

Annexe 1 - Questionnaire

Espace de Réflexion Ethique Nouvelle Aquitaine ERENA - Site de Poitiers Etats Généraux en prévision de la révision des lois de bioéthique

Vous êtes :

- Une femme
- Un homme

Tranches d'âge :

- Moins de 16 ans
- 16-25 ans
- 25-60 ans
- Plus de 60 ans

Vous êtes :

- Etudiants
- Sans profession
- Agriculteur actif ou retraité
- Professionnel de santé ou du secteur médico-social
- Artisan, commerçant, professionnel libéral
- Fonctionnaire

Vous considérez-vous résidant en zone :

- Urbaine
- Péri-urbaine
- Rurale

Indications sociétales de la PMA

Actuellement, la Procréation Médicalement Assistée (PMA) ne concerne que les couples qui ne peuvent pas avoir d'enfant ou les couples qui risquent d'avoir un enfant atteint d'une maladie d'une particulière gravité.

La PMA est prise en charge en France par l'assurance maladie. La question posée aujourd'hui à la société est celle de savoir s'il est souhaitable que la PMA soit accessible aux femmes célibataires ainsi qu'aux couples homosexuels féminins. Dans ces deux cas, il serait nécessaire de faire appel à un don anonyme de spermatozoïdes.

1)

Seriez-vous favorable ou défavorable à ce que les couples de femmes puissent avoir accès à la PMA, c'est-à-dire puissent avoir recours à un don anonyme de spermatozoïdes soit par une insémination artificielle (introduction directe des spermatozoïdes dans l'utérus), soit par une Fécondation In Vitro, (c'est-à-dire prélèvement d'ovocytes chez la femme, fécondation en laboratoire par un don de sperme, puis implantation dans l'utérus d'un ou plusieurs embryons) ?

- Tout à fait favorable

- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

2)

De la même manière, seriez-vous favorable ou défavorable à ce que les femmes célibataires désirant un enfant, puissent accéder à la PMA pour des raisons personnelles ou professionnelles ?

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

3)

Au cas où la législation déciderait de permettre aux femmes célibataires ou aux couples homosexuels féminins d'avoir accès à la PMA, seriez-vous favorable ou défavorable à ce que l'assurance maladie prenne en charge les frais engagés ?

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

4)

Si une femme jeune souhaite reporter d'une ou deux dizaines d'années une grossesse pour des raisons personnelles ou professionnelles, seriez-vous favorable ou défavorable à ce qu'elle puisse avoir un prélèvement d'ovocytes qui seront congelés pour permettre une éventuelle grossesse future ?

En effet, si elle atteint ou dépasse l'âge de quarante ans, ses chances d'être enceinte s'amoindrissent alors que la conservation par congélation de ses propres ovocytes pourrait accroître ses chances de grossesse.

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

5)

Dans le cas où les femmes qui le souhaiteraient pourraient avoir accès à un prélèvement d'ovocytes, seriez-vous favorable ou défavorable à ce que les frais de prélèvement, de congélation et de conservation soient pris en charge par l'assurance maladie ?

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

6)

Un certain nombre d'enfants nés d'un don de gamètes et le plus souvent de spermatozoïdes, peuvent souhaiter connaître l'identité de leur géniteur. La loi s'y oppose et préserve l'anonymat du donneur. Quelques enfants devenus adultes ont entrepris des procédures judiciaires pour revendiquer le droit à connaître leurs origines.

Seriez-vous favorable ou défavorable à ce que les enfants nés d'un don de gamètes puissent connaître, s'ils le demandent, l'identité du donneur donc de leur géniteur ?

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable

- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....

.....

.....

7)

Etes-vous favorable ou défavorable à la Gestation Pour Autrui (GPA) ?

Il s'agit pour une femme d'accepter d'être enceinte et de donner l'enfant à la naissance au couple qui ne pouvait pas en avoir. Dans l'immense majorité des cas, la femme qui porte l'enfant est fécondée par les spermatozoïdes provenant soit d'un donneur anonyme, soit d'un des membres du couple. Dans la majorité des cas, la mère porteuse est rétribuée selon des conditions spécifiées par un contrat.

Variante :

Il existe plusieurs cas de figure : la mère porteuse peut être la mère biologique mais la fécondation peut aussi avoir lieu in vitro avec les ovocytes de la femme désirant un enfant.

Quant aux spermatozoïdes, ils peuvent provenir de l'homme désirant un enfant ou d'un donneur anonyme.

Dans le cadre général des situations décrites ci-dessus, seriez-vous :

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....

.....

.....

8)

Un couple homosexuel masculin ne peut avoir d'enfant sans recourir à une GPA.

Seriez-vous favorable ou défavorable à l'autorisation d'accès à la GPA pour les couples homosexuels masculins.

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable

- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

9)

Un couple homosexuel masculin est naturellement infertile.

Contrairement au couple homosexuel féminin, la reproduction nécessite le recours à une mère porteuse. Dans le cas où la GPA serait autorisée, seriez-vous favorable ou défavorable à ce qu'elle soit prise en charge par l'assurance maladie.

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

Fin de vie

10)

La loi permet actuellement quand le pronostic vital est engagé à court terme d'entreprendre une sédation (un sommeil) profonde et continue jusqu'au décès.

Cette demande peut être faite par la personne malade en vue d'éviter des souffrances qu'elle juge insupportables ; ou par décision collégiale de l'équipe de soins après avoir écouté la personne de confiance si la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté.

A l'égard de cette possibilité offerte par la loi, diriez-vous que vous êtes :

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....

11)

La loi permet la sédation profonde et continue, demande de recueillir quand la personne est incapable de s'exprimer, l'avis de la personne de confiance et éventuellement de la famille. Pensez-vous que l'écoute de la famille doit être obligatoire même s'il existe une personne de confiance ?

La décision relevant de l'équipe de soins même si une personne de confiance a été désignée, diriez-vous que à l'égard de l'écoute de la famille, vous êtes :

- Tout à fait favorable
- Plutôt favorable
- Tout à fait défavorable
- Plutôt défavorable
- Je ne me prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....
.....

12)

La loi prévoit qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne peut être prescrite que si le pronostic vital est engagé à court terme.

Selon vous, comment doit-on interpréter la durée de vie espérée pour procéder à cette sédation.

Pensez-vous qu'elle ne peut être mise en œuvre que pour une durée de vie espérée de :

- Quelques jours
- Quelques semaines
- Quelques mois

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

13)

Pensez-vous que la loi actuelle sur la fin de vie est suffisante ?

- Oui
- Non
- Je ne connais pas assez la loi pour me prononcer

Sinon, pensez-vous au contraire qu'il faille aussi autoriser :

Le suicide assisté, c'est-à-dire la possibilité pour un tiers de délivrer un produit létal permettant à celui qui le souhaite de mettre fin à ses jours.

Ou

L'euthanasie c'est-à-dire la possibilité pour un patient souffrant d'une maladie incurable de demander à un médecin de mettre fin à ses jours

Choisissez une des réponses suivantes :

- Je suis favorable au suicide assisté
- Je suis favorable à l'euthanasie

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....

.....

.....

Santé et Environnement

14)

Pensez-vous que les activités humaines (par exemple dans les domaines de l'agriculture, l'industrie, la production énergétique) puissent générer des effets néfastes sur l'environnement animal, climatique ou végétal?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....

.....

.....

15)

Si des activités humaines génèrent des effets néfastes sur l'environnement, pensez-vous que ces effets puissent avoir des conséquences négatives sur la santé des êtres humains ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....

.....

.....

16)

Si un produit vous apparaît dangereux pour la santé des hommes mais que ce produit est déclaré indispensable pour obtenir des rendements agricoles aptes à permettre que les agriculteurs aient une vie économique décente, faut-il selon vous :

- Interdire le produit quelles que soient les conséquences économiques pour les agriculteurs.
- Continuer d'employer le produit quelles que soient les conséquences pour la population
- Procéder de manière progressive afin d'avoir le temps de trouver un produit de substitution qui pourrait être efficace et non nuisible.
- Encourager des méthodes alternatives de culture et de distribution.
- Ne se prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

17)

Si un produit semble nocif pour la santé de l'homme, pensez-vous :

Qu'il faille l'interdire en présence d'une suspicion : principe de précaution même si cela peut mettre à mal la filière agricole ou industrielle.

Qu'il faille attendre la preuve définitive pour procéder à son interdiction même si cela peut avoir des conséquences sur la santé

Ne se prononce pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

18)

Pensez-vous que la santé environnementale est concernée par la bioéthique ?

Oui

Non

Je ne sais pas

Quelle que soit votre réponse, pourriez-vous argumenter en quelques mots votre position ?

.....
.....
.....

19)

Le chlordécone est un pesticide qui a été largement utilisé aux Antilles (Martinique, Guadeloupe) pour traiter les bananeraies infestées par le charançon. Sa toxicité pour la santé a entraîné son interdiction aux Etats-Unis dès 1976 alors que le produit a été utilisé aux Antilles jusqu'en 1993. Or le produit a durablement contaminé les terres de culture et pollué les eaux de rivière car il n'est pas biodégradable. Dans les zones contaminées le produit peut être retrouvé dans les légumes, les œufs, les viandes, les poissons. Il est susceptible d'augmenter le risque de cancer de la prostate, et, chez

l'enfant de déficit cognitif. Afin de protéger les populations, les denrées alimentaires sont soumises à un contrôle de leur teneur en résidus de chlordécone mais le seuil maximum autorisé est considéré par certains comme trop élevé pour mettre les populations à l'abri de tout danger.

Avez-vous en tendu parler de ce problème environnemental ?

Oui,

Non

Selon vous pourquoi connaissez-vous ou ignorez-vous cette pollution qui affecte les Antilles ?

.....
.....
.....

Annexes

Indications sociétales de la Procréation médicalement assistée. Accès aux origines

Annexe 2

Restitution des débats citoyens

Thème : Indications sociétales de la PMA. Lycée Camille Guérin. 23 janvier 2018

Titre affiché : Indications sociétales de la PMA

Rencontre-débat avec 8 classes de classes terminales et de prépa en présence de leurs professeurs au lycée Camille Guérin de Poitiers.

Description de la manifestation réalisée

Organisation

Lieu : Lycée Camille Guérin. 23 janvier 2018 de 14 heures à 17 heures.

Environ 200 lycéens de classes terminales et de classes préparatoires scientifiques et littéraires avec dix de leurs professeurs (de philosophie, d'histoire-géographie, des sciences de la vie et de la terre) se sont rassemblés le 23 janvier 2018 pour débattre des indications sociétales de la PMA. Les lycéens avaient abordé la PMA dans leur cursus et les professeurs avaient souhaité un exposé introductif sur les enjeux éthiques de la PMA et la méthodologie du questionnement. La plus grande partie (près de deux heures) de la rencontre (en tout 3 heures) fut consacrée aux débats nourris par des questions très nombreuses. Les quinze dernières minutes ont été consacrées aux réponses à un questionnaire anonyme remis aux lycéens : cette contribution écrite a été intégrée dans le questionnaire mis en ligne sur le site web de l'Espace régional de réflexion éthique, site de Poitiers et fera l'objet d'une analyse spécifique.

Modalités de publicité

Il n'y a pas eu lieu de faire de publicité particulière. Cette rencontre s'est inscrite dans la « formation » des lycéens dans le cadre d'une collaboration initiée en 2017 entre l'Espace éthique de l'ex-région Poitou-Charentes et le lycée Camille Guérin de Poitiers.

Participation

Tous les lycéens concernés ont participé à cette rencontre de manière attentive. Les professeurs avaient souhaité une introduction sur le concept de bioéthique, sur le sens des débats publics et sur un rappel bref concernant la PMA et ses indications. Les professeurs ont assisté au débat sans autre prise de parole que le mot d'accueil et de conclusion de la rencontre. A la fin de la séance, beaucoup de lycéennes et lycéens ont souhaité prolonger autour des membres présents de l'Espace éthique leurs interrogations et leurs réflexions. Il fallut que la professeure principale leur rappelle qu'il fallait faire le ménage de la salle où une pièce de théâtre devait se jouer dans la soirée.

Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthodologie

Les interventions des lycéens ont ensuite été enregistrées puis analysées. Les débats ont montré que les jeunes sont prêts à prendre la parole pour peu qu'on la leur donne et le terme de citoyens n'a chez eux aucune connotation de désuétude. Ils ont certes émis quelques opinions mais, contrairement aux publics plus âgés, ils ont beaucoup questionné et s'ils ne sont pas pétrifiés par des certitudes, ils manifestent des avis qu'ils savent nuancer.

Charge émotionnelle (pourcentage de la couverture)

Les débats n'ont pas comporté de charge affectivo-émotionnelle significative.

Les mots les plus utilisés

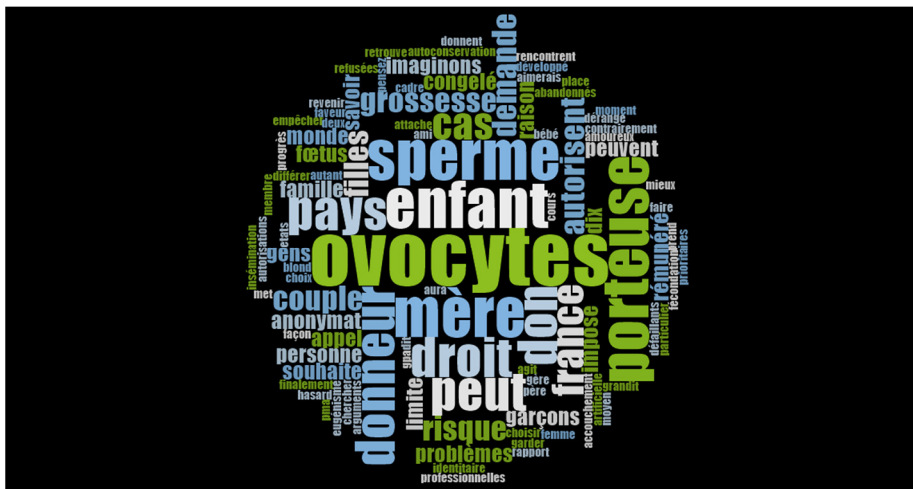


Figure 1. Les 100 mots les plus utilisés

Les mots les plus utilisés ont été « ovocytes », puis « sperme », liés à des questions sur les « donneurs » ou le « don » ; le mot père est quasiment absent alors que le mot enfant est largement représenté comme le mot « mère », lié à l'adjectif porteur et aux interrogations que suscite la GPA comme le suggère la recherche textuelle représentée ci-dessous.

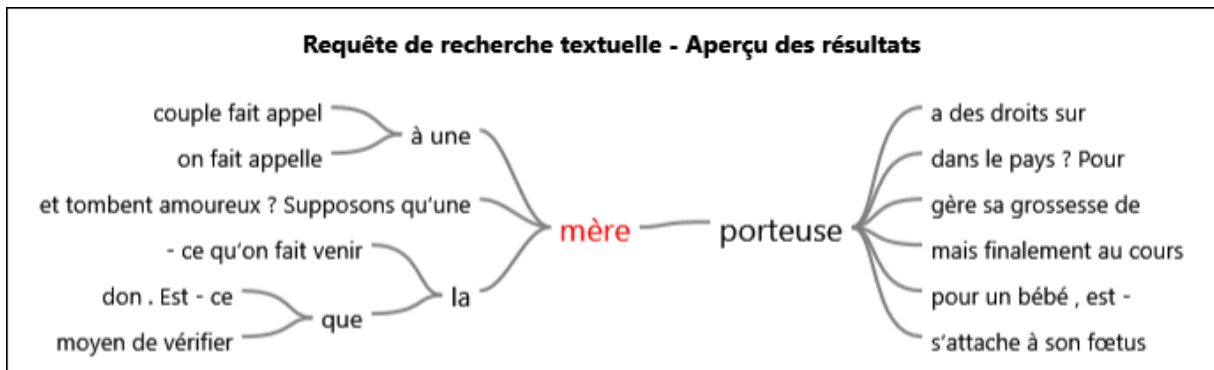
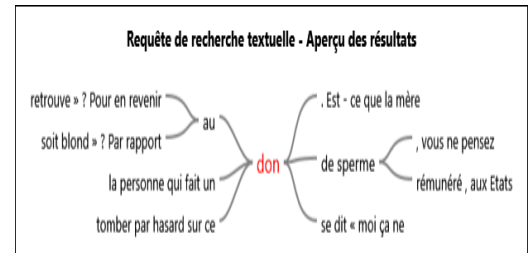
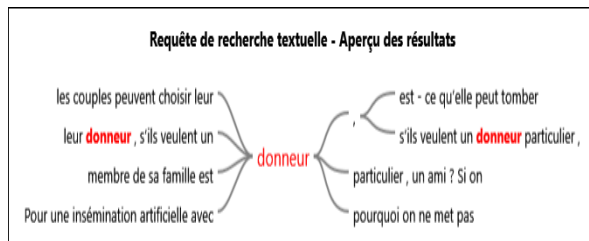


Figure 2. Recherche textuelle autour de mère liée exclusivement lors du débat à l'adjectif « porteur »

Le donneur et les conditions du don ont suscité aussi des interrogations :



Figures 3 et 4. Recherches textuelles autour des mots « donneur » et « don »

Les thèmes évoqués et leurs poids respectifs

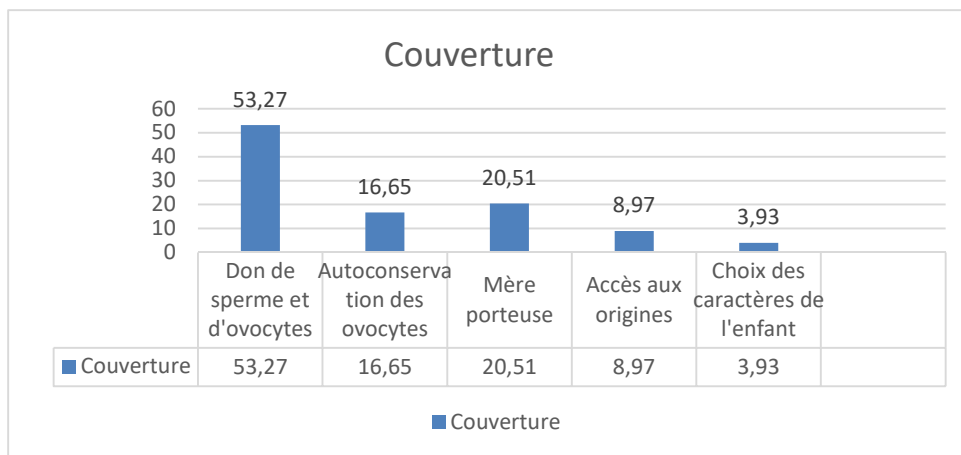


Tableau 1. Fréquences de couverture des thèmes évoqués.

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

Opinions, argumentaires, questionnement des lycéens

Des dons de gamètes à l'accès aux origines : l'anonymat contesté

Les questions portent surtout sur les dons de spermatozoïdes. Plus que l'absence de rémunération en France contrastant avec la rémunération dans d'autres pays, c'est le nombre de dons et le nombre d'enfants conçus à partir d'un donneur qui suscite des interrogations :

Par rapport au don de sperme, vous ne pensez pas que dix enfants c'est trop ? Imaginons que parmi ces enfants il y aura plusieurs garçons et

plusieurs filles. Imaginons parmi ces dix garçons et filles, deux se rencontrent et tombent amoureux ?

Le moins que l'on puisse dire est que ces interrogations sont en cohérence avec l'actualité de certains jeunes nés de PMA avec donneur qui craignent que le hasard leur fasse épouser leur demi-frère ou leur demi-sœur. Aussi ce questionnement débouche sur une incompréhension de l'anonymat des dons

La France est peut-être un pays développé mais de quel droit l'état français impose-t-il l'anonymat aux gens contrairement à d'autres pays...

Manifestement les lycéens ne comprennent pas pourquoi à tout le moins le secret des origines n'est pas levé si le donneur est d'accord :

Pour une insémination artificielle avec donneur pourquoi on ne met pas en place l'anonymat en choix ?

Si la personne qui fait un don se dit « moi ça ne me dérange pas que l'on me retrouve » ?

D'ailleurs sur ce sujet les jeunes peuvent déjà afficher des convictions :

C'est mieux de savoir d'où l'on vient.

Il s'agit d'un droit identitaire

GPA et mère porteuse

Les jeunes ne se sont pas exprimés sur la GPA en elle-même mais manifestement cette technique les questionne. Ils posent la question de savoir ce qui se passe si la mère porteuse souhaite garder son enfant ou si le couple ne veut plus de l'enfant ; ils se demandent si la mère porteuse garde des droits sur l'enfant :

Supposons qu'une mère porteuse s'attache à son fœtus et souhaite le garder, est-ce qu'elle a le droit ?

Est-ce que la mère porteuse a des droits sur l'enfant quand il grandit ?

Si un couple fait appel à une mère porteuse mais finalement au cours de la grossesse le couple pour une raison ou pour une autre ne veut plus de l'enfant, Qu'est-ce qu'on en fait ?

L'autoconservation des ovocytes

Les lycéens n'ont pas exprimé d'opinions sur l'autoconservation des ovocytes. Mais les questions portent sur les ovocytes conservés mais « abandonnés » comme sur les raisons professionnelles qui peuvent justifier cette technique : ils ne conçoivent pas encore à l'image du monde adulte que les grossesses peuvent être un facteur de ralentissement de la promotion professionnelle des femmes :

Est-ce qu'il y a eu des cas d'ovocytes abandonnés, des personnes qui ne sont pas venues chercher leurs ovocytes ?

Dans le cas d'autoconservation des ovocytes, quelles sont les raisons professionnelles pour différer une grossesse ?

Le choix des caractères de l'enfant : eugénisme

Dans le vaste domaine du droit à l'enfant défendu ou contesté n'a été retenu que le choix des caractères de l'enfant et le risque d'eugénisme qui s'y attache :

Est-ce qu'il y a des pays dans le monde qui autorisent l'eugénisme des gènes « je veux que mon enfant soit blond » ?

Ultimes remarques

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

Annexe 3

Restitution des débats citoyens

Thème : Indications sociétales de la PMA. IFSI de Poitiers. 14 février 2018

Titre affiché : Indications sociétales de la PMA

Rencontre-débat avec une promotion d'étudiantes et d'étudiants de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) du CHU de Poitiers

Description de la manifestation réalisée

Organisation

Lieu : IFSI, CHU de Poitiers. 14 février 2018 de 14 heures à 17 heures.

Environ 200 étudiantes et étudiants accompagnés de leurs enseignantes se sont rassemblés le 14 février 2018 pour débattre des indications sociétales de la PMA. L'organisation a comporté trois temps : un exposé introductif sur le but et l'organisation des Etats généraux de la bioéthique, puis un ciblage sur la PMA distinguant indications médicales (prévues par la législation) et indications sociétales (en débat) avant le débat qui s'est déroulé de 15 h à 17h. Les quinze dernières minutes ont été consacrées aux réponses à un questionnaire anonyme remis aux étudiant(e)s : cette contribution écrite a été intégrée dans le questionnaire mis en ligne sur le site web de l'Espace régional de réflexion éthique, site de Poitiers et fera l'objet d'une analyse spécifique.

Modalités de publicité

Il n'y a pas eu lieu de faire de publicité particulière. Cette rencontre s'est inscrite dans la « formation » des étudiant(e)s, adaptée à la tenue de débats « publics » dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique.

Participation

Toute la promotion a participé à cette rencontre avec des prises de paroles nombreuses qui en première analyse ont fait apparaître des positions contrastées sur les indications sociétales de la PMA. Le débat fut vif, loin de la distanciation questionnante du débat organisé avec les lycéens. Plus que les trois à quatre ans d'écart qui séparent l'âge des étudiants de celui des lycéens, il s'agit aussi d'une évolution propre d'une part à une insertion dans le monde des adultes et d'autre part au statut d'étudiant(e)s en soins infirmiers.

Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthodologie

Les interventions des étudiant(e)s ont été enregistrées puis analysées quantitativement et qualitativement à partir du verbatim. Les débats ont montré que ces jeunes adultes sont prêts à prendre la parole pour peu qu'on la leur donne et le terme de citoyens n'a chez eux, comme chez les lycéens, aucune connotation de désuétude.

Charge émotionnelle (pourcentage de la couverture)

Les débats n’ont pas comporté de charge affectivo-émotionnelle notable : moins de 3% des échanges sont connotés d’une valence émotionnelle négative. L’essentiel des échanges s’est effectué de manière émotionnellement neutre, ce qui n’exclut pas la vivacité « rationnelle » des arguments.

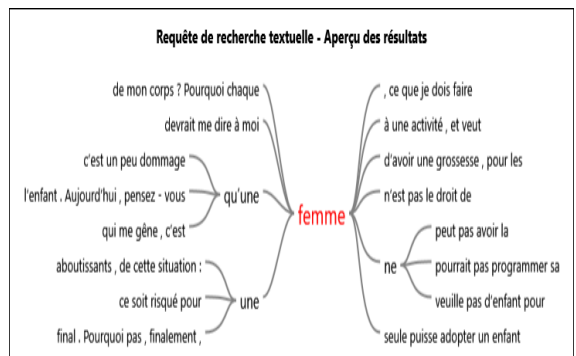
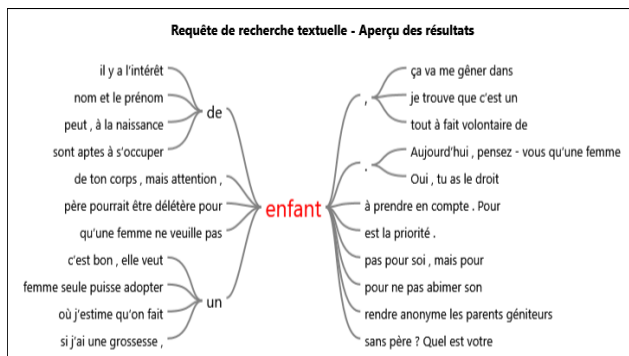
Les mots les plus utilisés



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

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

C’est ce qu’illustrent les deux recherches textuelles présentées ci-dessous autour des mots « enfant » et « femme »



Figures 3 (à gauche) et 4 (à droite). Recherches textuelles autour des mots « enfant » et « femme ».

Une comparaison de la recherche textuelle autour des mots « enfant » (figure3) et « droit » (figure 5) est aussi édifiante notamment dans la tension éthique qui peut surgir entre deux priorités : celle de disposer de son corps et l'enfant.

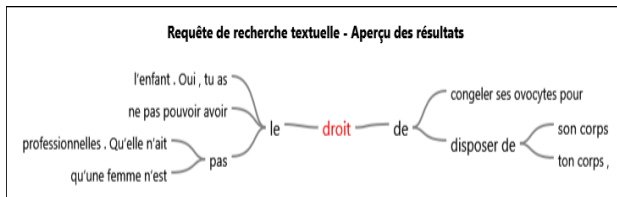


Figure 5. Recherche textuelle autour du mot « droit ». Comparer avec les deux figures précédentes

Les thèmes évoqués et leurs poids respectifs

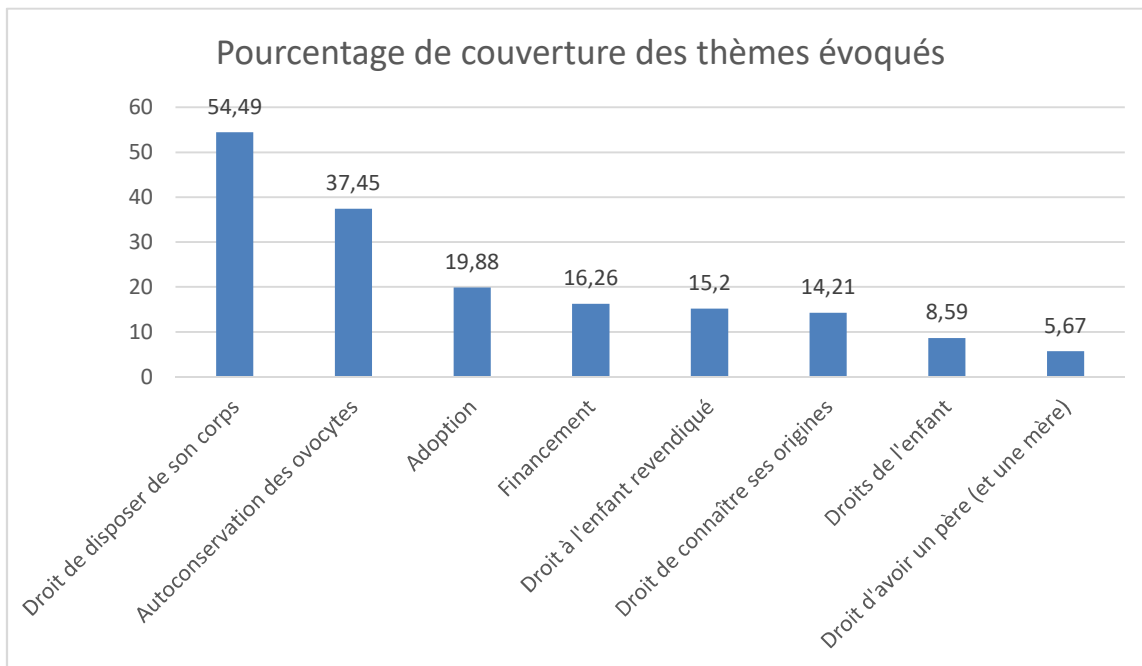


Tableau 1. Pourcentages de couverture des thèmes évoqués

Le droit de disposer de son corps avec en corollaires l'autoconservation des ovocytes et le droit de l'enfant ont été argumentés face aux droits de l'enfant, et notamment le droit de connaître ses origines et le droit d'avoir un père.

Opinions, argumentaires, questionnement des étudiant(e)s en soins infirmiers

De l'anonymat des donneurs de gamètes à l'adoption plénière

J'ai cru comprendre qu'il existait l'adoption plénière ce qu'il ferait penser à l'anonymat de la PMA. Il y a des arguments mis en avant que la PMA empêcherait les enfants de connaître leurs parents biologiques de par l'anonymat. On a mis en place l'adoption plénière, c'est que l'on peut, à la naissance de l'enfant rendre anonyme les parents géniteurs vivants, changer le nom et le prénom de l'enfant, tout à fait volontaire de coup, je me dis : Pourquoi accepte-t-on ça depuis des années et tout à coup on s'oppose à l'anonymat de la PMA ? Face à l'adoption plénière, je me sens perdu.

Cet étudiant se déclare « perdu » devant ce qui lui semble une incohérence : alors que l'adoption plénière substitue la filiation adoptive à la filiation biologique, pourquoi s'insurger à l'égard de l'anonymat des donneurs de gamètes ? Bien entendu l'adoption plénière n'impose pas en elle-même le secret sauf si les parents biologiques ne l'ont pas demandé antérieurement à l'adoption alors que le secret des origines à l'égard de l'enfant est actuellement absolu en France pour les donneurs de gamètes. Mais la législation est complexe, mal comprise, voire confuse et manque de références anthropologiques. Le « secret » des origines devrait faire l'objet d'une réflexion éthique globale, non cloisonnée, en vue de cerner ce qui pourrait être une anthropologie commune à l'égard des origines et de leur rôle dans la construction identitaire dans le cas des enfants nés sous X, des enfants ayant fait l'objet d'une adoption plénière et des enfants nés d'un don anonyme de gamètes.

De la libre disposition du corps à l'autoconservation des ovocytes

Deux argumentaires se sont opposés. Le premier défend la libre disposition par la femme de son corps et pour celles et ceux qui partagent cette opinion, il va de soi que cette libre disposition inclut celle par la femme de ses ovocytes ! Il apparaît ainsi que les indications sociétales de la PMA dès lors qu'elles s'ouvrent au « droit à l'enfant » par toutes les femmes ne sauraient exclure l'autoconservation des ovocytes :

Pourquoi la loi, devrait me dire à moi femme, ce que je dois faire de mon corps ? Pourquoi chaque femme ne peut pas avoir la possibilité de faire ce qu'elle veut avec son corps ?

Je comprends que ça puisse aller à l'encontre de cet aspect peu naturel, qu'après 43 ans, ce soit risqué pour une femme d'avoir une grossesse, pour les couples inféconds et qui ont recours à l'insémination artificielle, pour moi c'est la même chose au final. Pourquoi pas, finalement, une femme ne pourrait pas programmer sa grossesse comme elle l'entend, même si la nature ne l'a pas décidé ainsi ?

Finalement, c'est un peu dommage qu'une femme n'ait pas le droit de congeler ses ovocytes pour des raisons personnelles et professionnelles. Qu'elle n'ait pas le droit de disposer de son corps comme elle l'entend. Si elle veut évoluer dans sa carrière, ça ne me choque pas plus que ça, en fait, qu'elle puisse décider de reporter et de choisir, quand elle veut tomber enceinte. C'est un peu dommage de ne pas pouvoir avoir le droit de disposer de son corps et ne pas subir une grossesse.

Le second argumentaire a du mal à admettre que l'enfant soit inclus dans le champ de la libre disposition du corps :

Mettre de côtés des ovocytes, juste pour des raisons personnelles ou professionnelles. J'ai le sentiment que c'est très égoïste dans le sens où j'estime qu'on fait un enfant pas pour soi, mais pour lui, pour lui assurer une vie. De dire, je vais privilégier d'abord ma carrière professionnelle, car si j'ai une grossesse, un enfant, ça va me gêner dans ma carrière, je

veux un gosse quand j'aurais une situation ou assez d'argent. Ce qui me gêne, c'est qu'une femme ne veuille pas d'enfant pour ne pas abimer son corps, ne pas subir de césarienne, qui perturbe son avenir professionnel, et une fois qu'elle est posée, c'est bon, elle veut un enfant, je trouve que c'est un raisonnement très égoïste.

Et c'est ainsi que cette opposition sur l'inclusion ou non de l'enfant dans la revendication d'une libre disposition par la femme de son corps (*Leib*) débouche sur la demande par certains des droits de l'enfant.

Des droits de l'enfant ou l'enfant doit-il être prioritaire ?

Vous êtes les premières concernées, vous avez plus de choses à dire sur ce sujet, mais il y a l'intérêt de l'enfant à prendre en compte. Pour les adoptions, il y a des enquêtes, qui sont faites, si les couples ou les femmes seules sont aptes à s'occuper de l'enfant. Oui, tu as le droit de disposer de ton corps, mais attention, l'enfant est la priorité.

L'accent est ainsi mis subtilement sur le contrôle sociétal effectué à l'égard des parents candidats à une adoption et la libre disposition du corps qui pourrait être prônée par l'accès à la PMA ouvert à toutes les femmes.

Le financement

Le financement reste toujours l'aspect le plus problématique. Les étudiant(e)s sont conscients des inégalités entraînées par le recours à une PMA hors de France. Ils vont jusqu'à proposer un financement par les Mutuelles qui serait abondé par des cotisations spécifiques et volontaires qui pourraient être souscrites par des femmes seules ou homosexuelles dès lors qu'elles sont favorables à ce type de procréation :

Pour les mutuelles, il y a des forfaits et il y a des options, pour les remboursements pour chaque type de soins. Ne peut-on pas envisager qu'il y ait une option pour les couples d'homosexuelles ou des femmes seules qu'ils pourraient souscrire dès le départ, pour le remboursement forfaitairement de ce type d'interventions ?

Ultimes remarques

Le débat a été vif mais courtois. Certes ces étudiant(e)s en soins infirmiers reflètent bien le *dissensus* sociétal sur les indications sociétales de la PMA pour les femmes seules et homosexuelles : celles et ceux qui en sont partisans invoquent la libre disposition du corps dont ils refusent de dissocier le droit à l'enfant tout comme le droit à l'autoconservation des ovocytes. Les autres excipent des droits des enfants qui doivent être prioritaires sur les « égoïsmes ». Quant à l'accès aux origines et ses déclinaisons juridiques complexes, il

appellerait à une réflexion éthique globale sur les enfants nés sous X, adoptés et nés d'une PMA avec donneur anonyme.

Annexe 4

Restitution des débats citoyens

Thème : Indications sociétales de la PMA. Université de Poitiers. 1 mars 2018

Titre affiché : Indications sociétales de la PMA

Rencontre-débat avec des étudiantes et étudiants toutes disciplines confondues de l'Université de Poitiers.

Description de la manifestation réalisée

Organisation

Lieu : Maison des Sciences de l'Homme et de la Société ; Université de Poitiers. 1 mars 2018 de 16 heures à 18 heures.

Une centaine d'étudiantes et étudiants se sont rassemblés le 1 mars 2018 pour débattre des indications sociétales de la PMA. L'organisation a comporté trois temps : un exposé introductif sur le but et l'organisation des Etats généraux de la bioéthique, puis un ciblage sur la PMA distinguant indications médicales (prévues par la législation) et indications sociétales (en débat) avant le débat qui s'est déroulé de 17h à 18h. Puis un questionnaire anonyme a été remis aux étudiant(e)s : cette contribution écrite a été intégrée dans le questionnaire mis en ligne sur le site web de l'Espace régional de réflexion éthique, site de Poitiers et fera l'objet d'une analyse spécifique.

Modalités de publicité

Affichage, flyers, courriel adressé aux étudiants par le service de communication de l'Université ; information donnée sur le site web de l'Espace éthique.

Participation

106 étudiant(e)s (dont 98 inscrits) avec plus de trois quarts d'étudiantes, le médecin responsable du service universitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé, une infirmière du même service, un doctorant en Sciences humaines. L'équipe de l'ERER comportait deux médecins dont le directeur, la chargée de mission et la secrétaire. Le public était constitué pour au moins les trois quarts, d'étudiantes ce qui n'est probablement pas un hasard : un tel déséquilibre hommes/femmes a été aussi observé dans les réponses au questionnaire mis en ligne sur le site de l'ERER. Compte tenu du thème traité, de la large diffusion de l'information par l'Université, cette représentation féminine indique que les femmes se sont majoritairement mobilisées sur des sujets qui les concernent. Le débat a été animé mais les questions posées n'étaient pas des questions clivantes.

suscitées par les donateurs concernant l'accès aux origines et le devenir du sperme en cas de décès du donneur.

Les thèmes évoqués et leurs poids respectifs

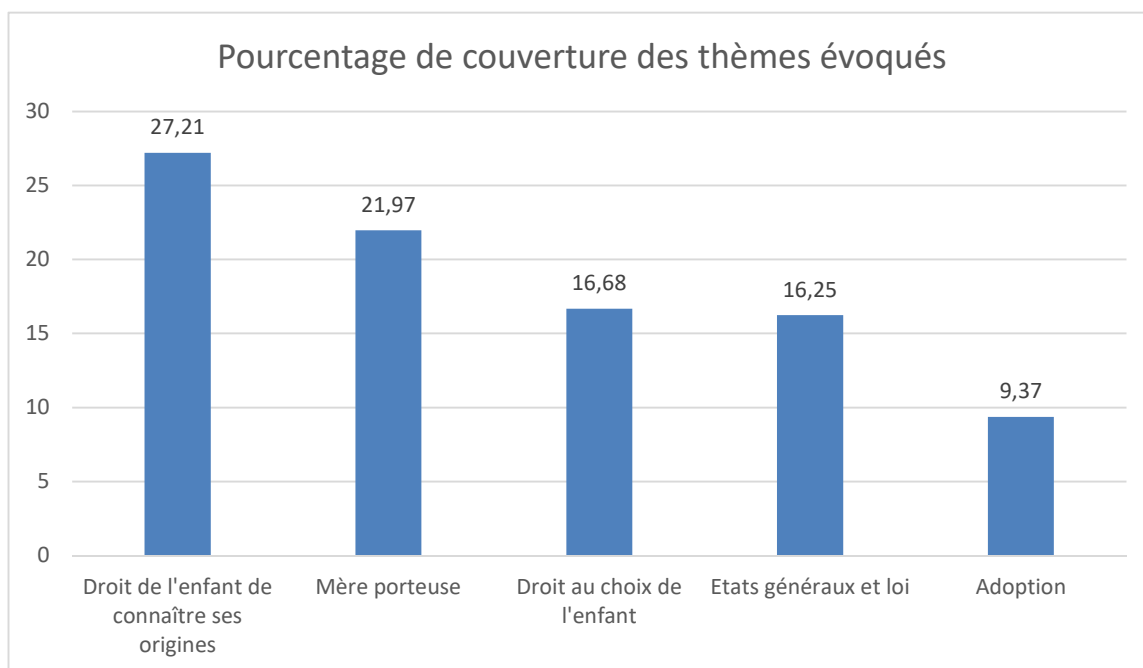


Tableau 1. Pourcentages de couverture des thèmes évoqués

Opinions, argumentaires, questionnement des étudiant(e)s

Il n'y pas eu de prise de position pour ou contre les indications sociétales de la PMA. Néanmoins il a pu être proposé de favoriser l'adoption plutôt que d'élargir l'accès à la PMA. Il y a eu aussi des demandes d'éclaircissements ou l'expression de préoccupations concernant des dérives eugéniques de la PMA ou l'accès aux origines.

Favoriser l'adoption pour les couples de femmes homosexuelles et les femmes seules plutôt que leur donner l'accès à la PMA

L'adoption a été proposée en substitution à l'accès à la PMA pour les femmes seules et les couples de femmes homosexuelles :

Plutôt que de permettre la PMA aux couples de femmes homosexuelles ou aux femmes seules, ne serait-il pas envisageable de favoriser l'adoption pour ces personnes ?

Des Etats généraux et de leur influence législative

Au sujet des états généraux, peut-on réellement considérer que la consultation citoyenne en cours aura un impact sur les orientations des nouvelles lois ? La parole des citoyens aura-t-elle vraiment du poids face à celle de certains groupes de pression et lobbies ?

La retranscription de la question se suffit à elle-même.

De l'anonymat à l'accès aux origines

Le secret opposé à l'accès aux origines pose problème. Les jeunes interrogent sur les arguments qui peuvent justifier un « *strict principe d'anonymat* » et il est proposé qu'à tout le moins le secret soit levé si le géniteur anonyme n'y est pas opposé :

- *Concernant le don de sperme avec donneur, ne pourrait-on pas proposer une solution intermédiaire qui remettrait en partie en cause le principe de l'anonymat ? Il s'agirait de permettre aux donneurs de s'identifier s'ils le souhaitent et aux enfants nés d'un don de rechercher l'identité de leur géniteur s'ils le souhaitent aussi.*

Du droit à l'enfant au droit à l'enfant choisi

L'extension de l'accès à la PMA à des indications sociétales va donner un droit à l'enfant. Comment alors éviter une dérive eugénique si ce droit induit ensuite secondairement un choix des caractères de l'enfant par les parents et même par la société ?

Dans la mesure où on avance vers l'ouverture des indications de la PMA, comment peut-on encadrer la réglementation pour éviter des mesures progressivement assimilables à de l'eugénisme (enfant sur mesure répondant aux envies des parents ou même aux besoins d'une société) ?

De la Gestation pour Autrui

Les inquiétudes exprimées sur la gestation pour Autrui portent sur les conséquences d'un handicap de l'enfant et sur l'absence de législation européenne commune, ce qui a pu mettre en défaut la France à l'égard de la Cour Européenne des droits de l'Homme :

Ultimes remarques

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

Annexe 5

Restitution des débats citoyens

Thème : Indications sociétales de la PMA. Centre hospitalier de Niort. 3 avril 2018

Titre affiché : Indications sociétales de la PMA

Rencontre-débat grand public au Centre hospitalier de Niort.

Description de la manifestation réalisée

Organisation

Lieu : Amphithéâtre de l'Institut de formation aux carrières paramédicales; Centre hospitalier de Niort. 3 avril 2018 de 18 heures à 22 heures 30. Réunion organisée en lien avec le Comité d'éthique du Centre hospitalier de Niort.

L'organisation a comporté trois temps : un exposé introductif sur le but et l'organisation des Etats généraux de la bioéthique, puis un ciblage sur la PMA distinguant indications médicales (prévues par la législation) et indications sociétales (en débat) avant le débat qui s'est déroulé de 19h à 20h30.

Modalités de publicité

Affichage, flyers, courriel adressé aux étudiants par le service de communication de l'Université ; information donnée sur le site web de l'Espace éthique.

Participation

150 personnes étaient présentes, de tous âges et de professions variées. La Manif pour tous était présente avec deux de ses membres qui se sont identifiés comme tels. Mais il n'y a eu aucune confiscation de parole ni de la part des partisans, ni de la part des adversaires des indications sociétales de la PMA.

Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthodologie

Les interventions des participants ont été enregistrées et ont fait l'objet d'analyses quantitative et qualitative.

Charge émotionnelle (nombre de références d'encodage)

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

Les mots les plus utilisés



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

Chaque réunion a eu ses particularités. La figure 4 montre que les prises de paroles du public présent à Niort ont certes comme les autres l’enfant pour centre, mais elle ont aussi ciblé particulièrement le père et sa fonction dans la filiation, le concept de droit (de l’enfant/à l’enfant) mais aussi l’accès aux origines qui a même induit le terme « accouchement » (sous X) avec des témoignages de deux personnes nées sous X.

Opinions, argumentaires, questionnement du public

Le droit d’avoir un père

Le droit et le besoin d’un père ont été longuement débattus. Pour les partisans de l’accès à la PMA des femmes, l’existence d’un père est accessoire : l’enfant a besoin d’amour et d’éducation et il trouve des modèles identificatoires



Figure 3 (à gauche) et 4 (à droite) Les mots les plus utilisés chez les étudiants (figure 3) et par le public de Niort (figure 4)

dans la société ; cette position peut aller jusqu’à remettre en question la rigidité du modèle familial classique car l’existence d’une mère est tout aussi accessoire et l’accès des femmes à la PMA ouvrirait une situation inégalitaire à l’égard des hommes. C’est ce qu’illustre la prise de parole rapportée ci-dessous :

Moi je réfute cette idée de droit de l'enfant à avoir un père parce que ça fait référence à une forme de la famille qui si on fait un peu d'histoire, d'anthropologie, cette notion papa, maman l'enfant est peut-être temporaire et local. L'enfant a droit avant tout à de l'amour et de l'éducation. C'est de cela dont il a besoin pour se construire et de modèle identificatoire masculin, féminin, de personnes jeunes et âgées, d'opinions différentes, c'est ça qui permet de se construire. C'est la première chose et puis ce qui m'interroge dans l'accès à la PMA pour les femmes seules ou en couple c'est qu'elle crée une inégalité, en effet les hommes ne peuvent pas avoir d'enfants entre les couples féminins et les couples masculins. C'est quelque chose qui me soucie. Je ne pense pas que la GPA soit une réponse, ce serait vraiment marchandiser le corps de la femme mais pour autant cela crée une inégalité.

Certains argumentent du caractère accessoire du père en invoquant les situations familiales d'absence du père soit en raison du décès, soit du divorce des parents

Si la PMA c'est priver l'enfant de père, qu'est-ce qu'on peut penser de l'enfant qui grandit sans son père qui s'est séparé de son compagnon, de sa compagne ? Qu'est-ce qu'on peut déduire de toutes les situations où l'enfant grandit loin de son père. Les situations de divorce, les situations de décès. Qu'est-ce qu'on peut penser des nombreuses situations qui existent déjà où l'enfant grandit sans père voire sans mère. On observe des situations qui jusqu'à présent ne posent pas trop de problèmes de société : on n'interdit pas le divorce aux couples qui ont des enfants.

D'ailleurs, certains en résumant la fonction du père à l'autorité ajoutent que

Aujourd'hui la femme a autant de poids pour éduquer les enfants que lui. L'autorité ne va pas manquer dans un couple de femmes. Certes il n'aura pas de père au sens où on l'entend mais avant ça se faisait déjà. Les enfants étaient tous ensemble avec les mères qui travaillaient. Moi j'en ai entendu parler par ma grand-mère, mon arrière-grand-mère.

Ces arguments sont contestés par celles et ceux qui soulignent que les indications sociétales de la PMA induisent une privation délibérée, voire une exclusion du père. Or même absent ou parti, le père dans la filiation classique **existe**

...La fonction paternelle n'est pas seulement la question de la présence physique, vivante d'un père. On peut penser qu'un enfant a besoin d'un père et d'une mère, que si les accidents de la vie ou les accidents affectifs entraînaient la séparation des parents, il y a toujours un père et un père qui est inscrit dans la vie de l'enfant. Là, c'est tout à fait différent. Quand il s'agit d'un couple homosexuel qui veut un enfant sans père, ce n'est pas seulement sans père, c'est avec l'exclusion du père. Il n'y a même plus de place dans la conception de l'enfant pour un père qui est un donneur de sperme anonyme et lointain, couvert par l'anonymat et l'idée qui prévaut, qui conçoit l'enfant, c'est que l'enfant est entièrement issu d'une femme

seule ou d'un couple de femmes et là la question de la présence paternelle, la présence symbolique du père est manquante.

Ce point de vue est développé par un psychiatre présent dans le départ et qui livre une parole « d'expert » :

J'ai exercé la psychiatrie en me référant à une triangulation, un exercice de la fonction symbolique paternelle qui vient interdire, qui vient dire entre la mère et l'enfant « je suis là » et qui vient faire évoluer cette relation fusionnelle en une individuation et une séparation de l'enfant de sa mère. Les conséquences sur l'éducation, l'épanouissement d'un enfant ayant deux mères, ayant deux pères, scientifiquement je n'ai pas d'argument pour dire, « c'est moins bon, c'est meilleur ». J'ai des convictions, une expérience qui me font m'interroger et m'inquiéter malgré tout d'une telle évolution. Ce ne sera pas seulement sur la génération qui va naître de ces biotechnologies, les suivantes seront concernées : aussi comment va-t-on se transmettre ces failles généalogiques, ça me pose question ? Ces nouvelles technologies, est-ce que c'est un progrès, est-ce que c'est un moyen de liberté, est-ce un moyen de libération ? Je pense que réaliser tous désirs peut être aliénant, peut être un esclavagisme. J'ai accompagné des personnes pour qu'elles se débrouillent mieux avec leurs désirs « Un désir sans limite est comme un fleuve sans rive qui se perd dans un marécage ».

Le *dissensus* sociétal est profond et nul consensus n'est actuellement en vue. La fonction symbolique du père, même absent, même décédé était une donnée acquise par la psychologie et la psychanalyse jusqu'à ce que les biotechnologies permettent de faire advenir un enfant en remplaçant le père par un géniteur anonyme. Alors que la société se prépare à légiférer, qui peut aujourd'hui scientifiquement prouver l'importance ou la contingence de la biparentalité non seulement dans la procréation mais au-delà dans le développement de l'enfant ?

Le droit à l'enfant vu sous l'angle du désir

Le droit à l'enfant implique l'enfant programmé. Le terme peut être connoté positivement quand il devient synonyme d'enfant intégré dans un projet parental mû par un désir. Mais qu'en est-il de la satisfaction de désirs qui transgressent l'organisation physiologique humaine en utilisant les biotechnologies : il s'agit là aussi d'enfants programmés qui devront correspondre aux désirs de leurs programmeurs. C'est en quelque sorte discuter des critères de légitimité des désirs :

Ces nouvelles technologies, est-ce que c'est un progrès, est-ce que c'est un moyen de liberté, est-ce un moyen de libération ? Je pense que réaliser tous désirs peut être aliénant, peut être un esclavagisme. J'ai accompagné des personnes pour qu'elles se débrouillent mieux avec leurs désirs « Un désir sans limite est comme un fleuve sans rive qui se perd dans un marécage ».

L'enfant n'est pas une marchandise qui doit satisfaire momentanément le désir d'adultes pour leur plaisir personnel.

Sur ce sujet aussi les participants se sont écoutés sans se convaincre.

L'accès aux origines

L'accès aux origines a été un thème récurrent du débat, enrichi par le témoignage de deux personnes nées sous X et dont l'une d'elles souhaite que le sujet soit abordé globalement, en respectant les spécificités de chaque situation mais avec la conviction que l'accès aux origines, quand il est demandé, est essentiel à la construction identitaire, qu'il s'agisse de la PMA avec donneur anonyme, de l'adoption plénière, de la naissance sous X. D'ailleurs des personnes nées sous X militent actuellement au sein de l'Association Procréation Médicalement Anonyme.

Ayant été adopté par des parents aimants qui m'ont élevé avec beaucoup d'amour, je recherche, malgré tout, mes origines depuis plus de 20 ans pour connaître simplement mon histoire et répondre à la question : " Qui suis-je ? ". L'accouchement " sous X " est une véritable injustice pour l'enfant qui est privé de ses origines dès sa naissance. Malgré la loi de 2002 qui a institué le Conseil national d'accès aux origines personnelles (CNAOP), c'est toujours le parcours du combattant pour la personne née " sous X ", adoptée ou non, qui souhaite connaître son histoire et ses origines. Lorsque la mère biologique, qui porte un très lourd secret, est identifiée et contactée par le CNAOP, cette dernière, bien souvent, refuse de lever ce secret, même après sa mort, comme la loi le lui permet. Étant donné que la loi Ségolène Royal est trop restrictive pour lever l'anonymat de la mère, il faudrait que la législation sur l'accouchement " sous X ", une exception française, évolue vers un accouchement " dans la discrétion ", comme en Angleterre, qui permet à tout enfant abandonné à la naissance d'accéder à sa majorité à ses origines, s'il le souhaite, et à l'identité de sa mère biologique recueillie à la maternité.

Ou encore

Je suis née sous X en 1949... L'Etat m'a donné de "bons parents" (un père et une mère). Une adoption plénière qui me coupait de toutes mes origines naturelles. C'est à 24 ans, au moment de la naissance de mon premier enfant que démarre pour moi la quête de ma véritable identité: Qui suis-je? Par rapport à qui? Ai-je des frères et des sœurs? Partout, dans la rue, je recherchais un visage qui puisse me ressembler... qui puisse être celui de ma mère. Les aspects douloureux de cette situation m'ont permis après 27 ans de recherche personnelle sur mes origines de retrouver ma mère (j'avais alors 53 ans). J'ai eu la chance de mettre un visage sur la personne dont j'étais génétiquement née; apaisée, j'ai vécu une deuxième naissance.

Annexe 6

Question 1. Indications sociétales de la PMA. Accès aux couples de femmes

Seriez-vous favorable ou défavorable à ce que les couples de femmes puissent avoir accès à la PMA, c'est-à-dire puissent avoir recours à un don anonyme de spermatozoïdes soit par une insémination artificielle (introduction directe des spermatozoïdes dans l'utérus), soit par une Fécondation In Vitro, (c'est-à-dire prélèvement d'ovocytes chez la femme, fécondation en laboratoire par un don de sperme, puis implantation dans l'utérus d'un ou plusieurs embryons) ?

2024 réponses

Résultats quantitatifs

Résultats globaux et selon le sexe

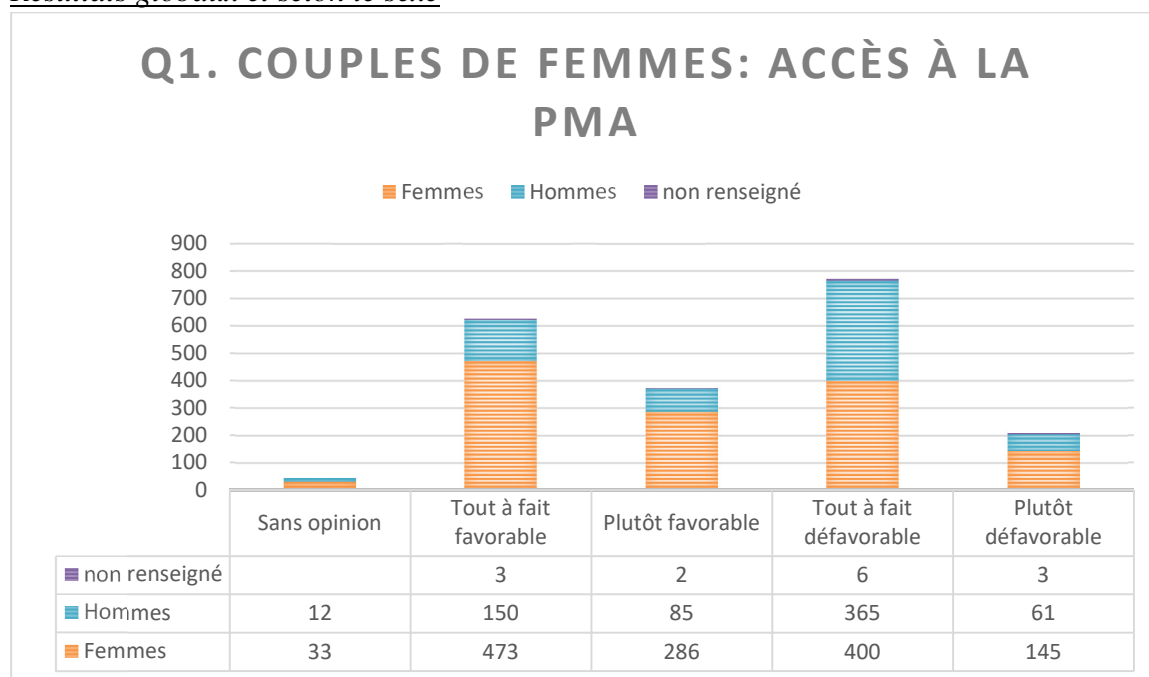


Tableau 1.Q1

Total des réponses : 1337 femmes, 673 hommes, non renseigné 14, soit un rapport de 2 femmes pour un homme. Le questionnaire a mobilisé beaucoup plus de femmes que d'hommes.

2 024 réponses

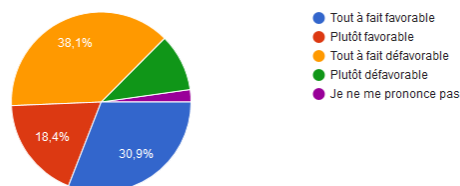


Figure 1. Q1. Répartition des réponses

Le total des « favorables » est de 999/2024 soit 49,4% et le total des « défavorables » est de 980/2024 soit 48,4% ; le total des sans opinion est de 45/2024 soit 7%. Il existe donc moins d'un point de différence entre les favorables et les défavorables qui globalement s'équilibrent. Sont tout à fait favorables 626 personnes/2024 soit 30,9% et plutôt favorables 373/2024 soit 18,4%. Sont tout à fait défavorables 771/2024 soit 38,1% et plutôt défavorables 209/2024 soit 10,3%.

Mais une différence importante apparaît dans les opinions des femmes et des hommes. On constate en effet que 56,8% des femmes (759/1337) sont globalement favorables mais seulement 34,9% des hommes (235/673). A contrario se déclarent globalement défavorables 40,8% des femmes (545/1337) et=63,3% des hommes (426/673).

Résultats selon les tranches d'âge

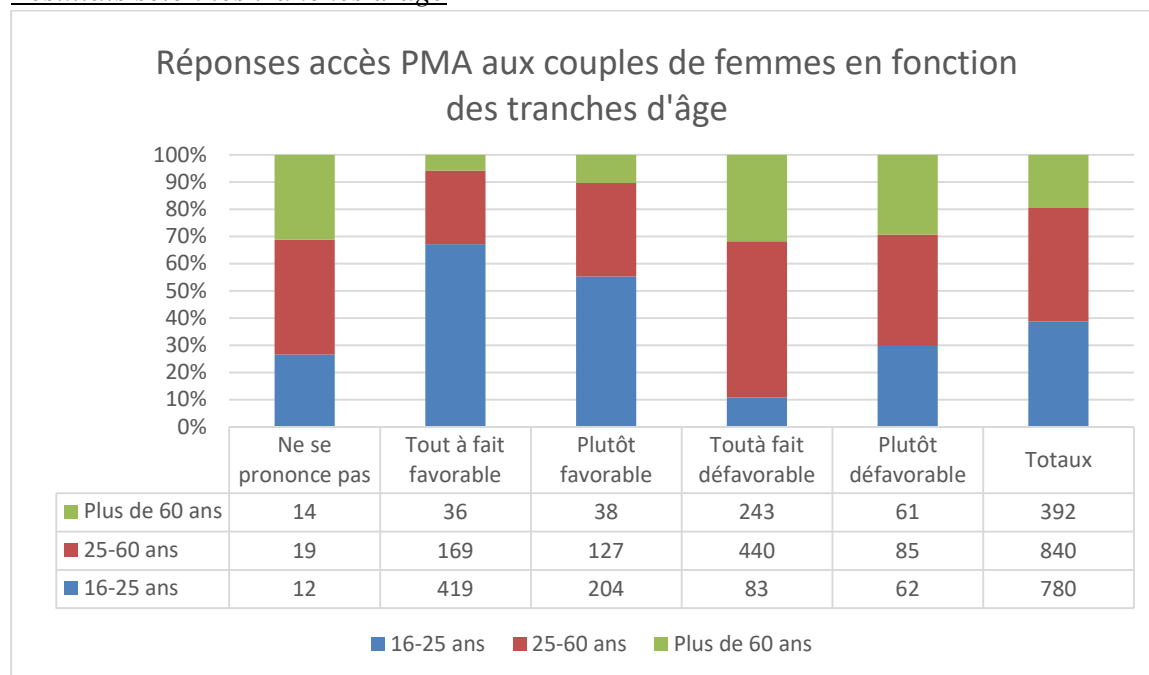


Tableau 2 Q1. Histogramme (2012 réponses exploitables)

	Favorables	Défavorables	Ne se prononcent pas	Totaux
Plus de 60 ans	74 soit 18,9%	304 soit 77,5%	14 soit 3,6%	392
25-60 ans	296 soit 35,2%	525 soit 62,5%	19 soit 2,3%	840
16-25 ans	623 soit 79,9%	145 soit 18,6%	12 soit 1,5%	780
Totaux	993 soit 49,4%	974 soit 48,4%	45 soit 2,2%	2012

Tableau 3 Q1. Répartition « générationnelle » des « favorables » (tout à fait et plutôt) et des défavorables

Le poids à peu près égal des personnes favorables et des personnes défavorables à l'accès à la PMA des couples de femmes homosexuelles ne rend pas compte non plus des différences intergénérationnelles importantes, voire massives : en effet les plus jeunes sont très largement favorables (79,9%) alors que la génération des plus de 60 ans est largement défavorable

(77,5%), les 25-60 ans se situant dans une position intermédiaire mais nettement défavorables : 62,5%. Il y a là une stratification sociétale qui ne peut pas être éludée et qui n'apparaissait pas évidente dans les rencontres ciblées avec les publics jeunes, surtout soucieux de questionnements. Manifestent-ils là leur souci de ne pas interférer avec la vie privée d'Autrui ? Leur position évoluera-t-elle avec le temps pour rejoindre celle de leurs aînés ou assiste-t-on à une cristallisation générationnelle qui perdurera. L'enjeu de ces interrogations n'est pas négligeable selon que l'on se situerait dans la perspective d'une évolution ou d'une opposition générationnelle. Tout ceci devrait attirer l'attention des chercheurs en sciences humaines et sociales car la clarification « diachronique » de ces constats devrait précéder une législation fondée sur tant de convictions théoriques !

Résultats qualitatifs : Arguments

Liste des arguments

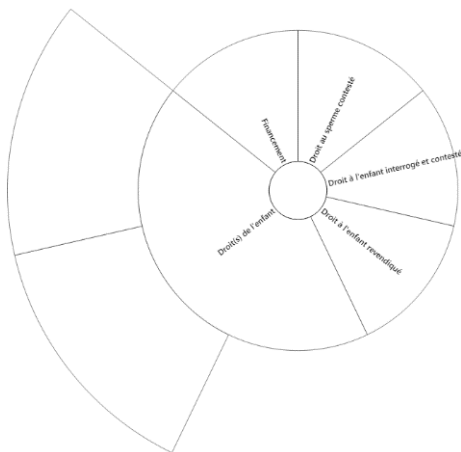


Figure 2 Q1. Arguments (nombre de références d'encodage)

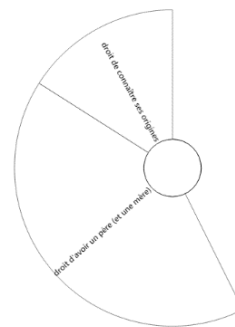


Figure 3 Q1. Droits de l'enfant (nombre de références d'encodage)

Tableau 3 Q1. Arguments comparés par le nombre de références d'encodage

	Nombre de références d'encodage
Droit à l'enfant interrogé et contesté	6
Droit à l'enfant revendiqué	7
Droit au sperme contesté	3
Droits de l'enfant (sans précisions)	32
Droit d'avoir un père (et une mère)	31
Droit de connaître ses origines	12
Financement	5

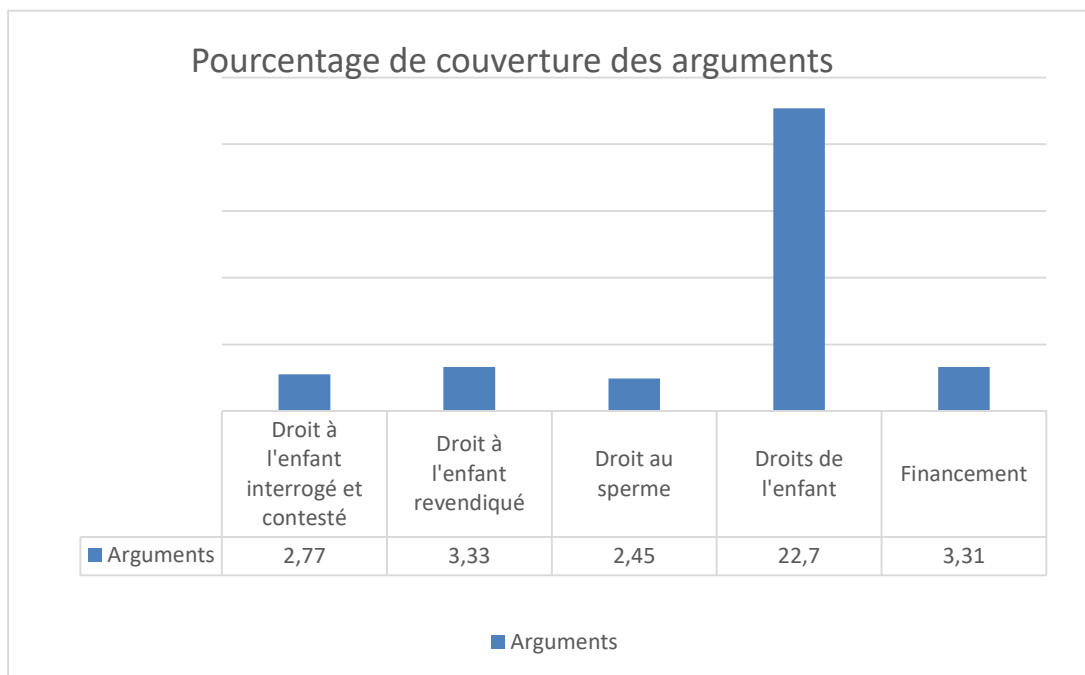


Tableau 4 Q1.

Etude analytique brève des principaux arguments

Parmi les arguments exprimés, les **droits de l'enfant** sont les plus amplement évoqués par celles et ceux qui s'opposent au droit d'accès à la PMA par les couples de femmes. Ces droits ne sont pas toujours décrits (tableau 3 Q3). Quand ils le sont, il s'est agi soit du droit d'avoir un père (et une mère), soit du droit de connaître ses origines et un parallèle est fait avec les enfants adoptés.

Je connais par des cousins la quête des origines que font les enfants adoptés : il me paraît illusoire de croire que les enfants qui naîtraient via PMA n'auront pas la même démarche. Bref, cela revient à fabriquer des enfants sans père, et cela ne me paraît pas souhaitable.

Nous avons tous besoin de savoir, pour nous construire, de qui nous descendons

Quant au droit de l'enfant d'avoir un père (et une mère), il est parfois exprimé sous forme d'un besoin ou même d'un « mérite ». Par ailleurs, comme cela a été aussi dit dans les débats publics, l'idéal est d'être élevé par sa mère et son père mais même si le père quitte le foyer ou s'il décède, il est néanmoins connu et reconnu comme tel :

Un enfant a le droit d'avoir un père et une mère, de les connaître et dans la mesure du possible d'être élevé par eux

Le **droit au sperme** est un argument peu souvent évoqué mais qui est décrit comme le corollaire contesté du droit à l'accès à la PMA pour les femmes ; l'accès à la PMA ouvrirait ainsi le droit à obtenir cette ressource biologique limitée alors même qu'il n'existe pas d'obstacle médical à une fécondation « physiologique » par une relation sexuelle (certes hétérosexuelle).

Le « droit au sperme » n'existe pas (pas plus que le droit aux ovocytes) comment l'Etat assurera-t-il l'approvisionnement ?

Or jusqu'à maintenant les Français ont considéré qu'il ne saurait être question de casser ce cadre éthique. Voilà pourquoi je suis totalement opposé au « droit au sperme pour ces fertiles pouvant par un seul acte sexuel avec un homme satisfaire leur désir d'enfant.

Quant au **financement**, il est considéré comme anormal que l'Assurance maladie prenne en charge un acte qui ne relève pas d'une indication médicale. Mais il en est de même de tout autre financement public qui reviendrait à solliciter la solidarité nationale. Le problème du financement n'est pas seulement soulevé par les adversaires de l'accès à la PMA pour les couples de femmes :

Je ne vois pas d'objection à cette pratique, tout simplement. A la rigueur, la question du financement est à étudier.

Le **droit à l'enfant** est invoqué et par les adversaires pour le contester et par les partisans pour le revendiquer :

Je ne partage pas la notion du "droit à l'enfant", l'enfant me semble être un don reçu et non pas un dû.

Je pense qu'il est très dangereux pour une société "d'aller vers un droit à l'enfant.

Tout le monde a le droit d'avoir un enfant.

Chaque femme désireuse d'être mère doit pouvoir y parvenir.

Des arguments à la fréquence des mots utilisés



Figure 4 Q1. Nuage des 100 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux

Le nuage de mots s’organise autour du mot « enfant » suivi par les mots « père »/ « homme », « mère/femme », « droit », « couple », « origines »/ « filiation », « priver »/ « délibérément »/ « besoin ». Ces mots portent des constats exprimant le *dissensus* sociétal sur deux visions anthropologiques de la filiation qui ne remettent pas en question l’homosexualité en tant que telle mais qui opposent deux concepts de la procréation : l’un est fidèle à l’ordonnancement biologique qui fait de l’hétérosexualité le fondement de la reproduction, l’autre qui ne peut faire physiologiquement l’économie de l’hétérosexualité mais qui la masque à travers un tiers « donneur » de sperme pour transgresser les limites physiologiques de la reproduction et les adapter aux demandes sociétales, sans que ne soit résolu le problème de la prise en charge financière du coût de cette transgression.

Les recherches textuelles autour des mots comme « droit », « enfant », « père », « mère », « femme » rendent compte de ce « choc anthropologique » comme le suggèrent les exemples ci-dessous :

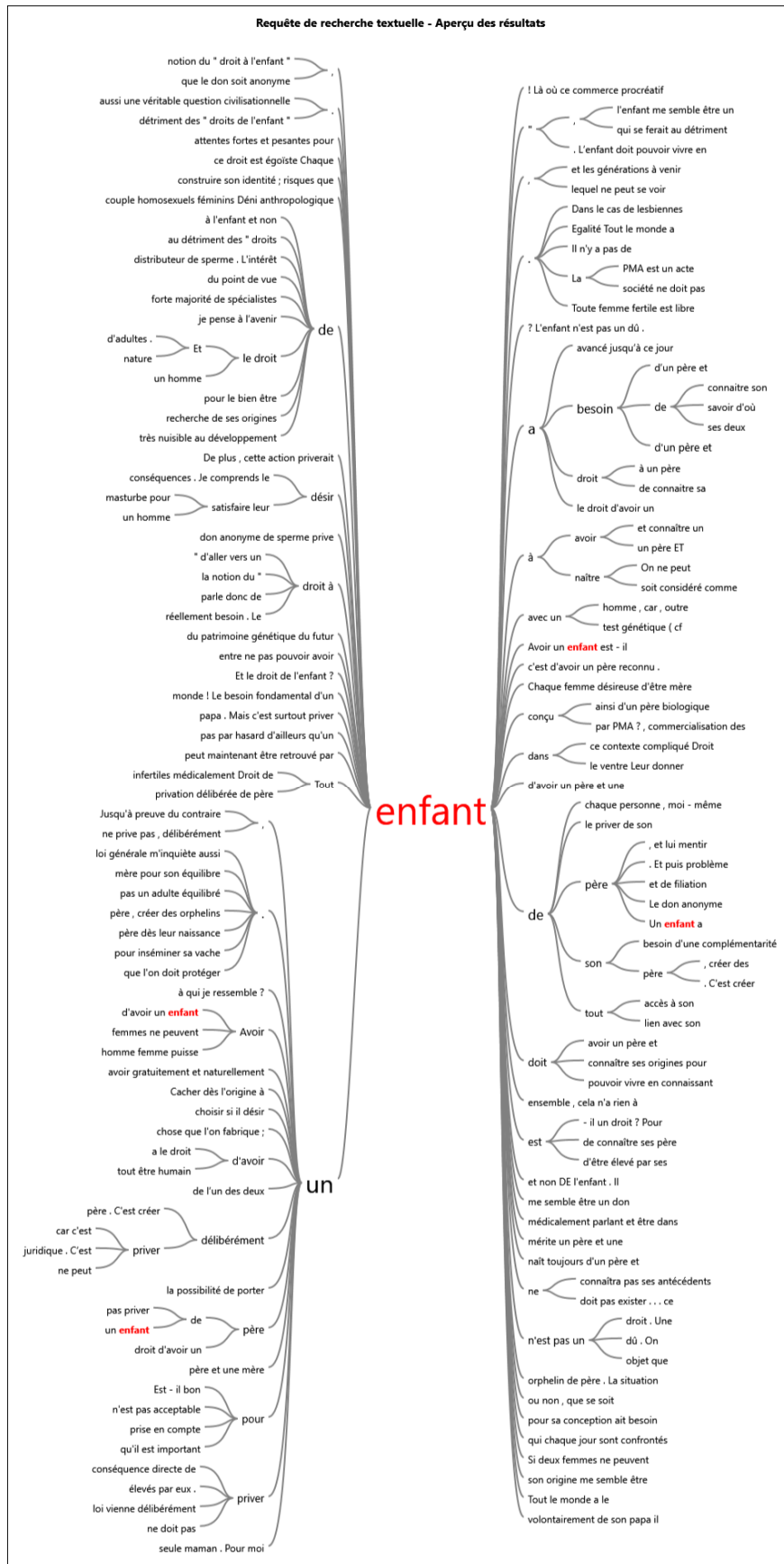


Figure 4 Q1. Arborisation textuelle autour du mot « enfant »

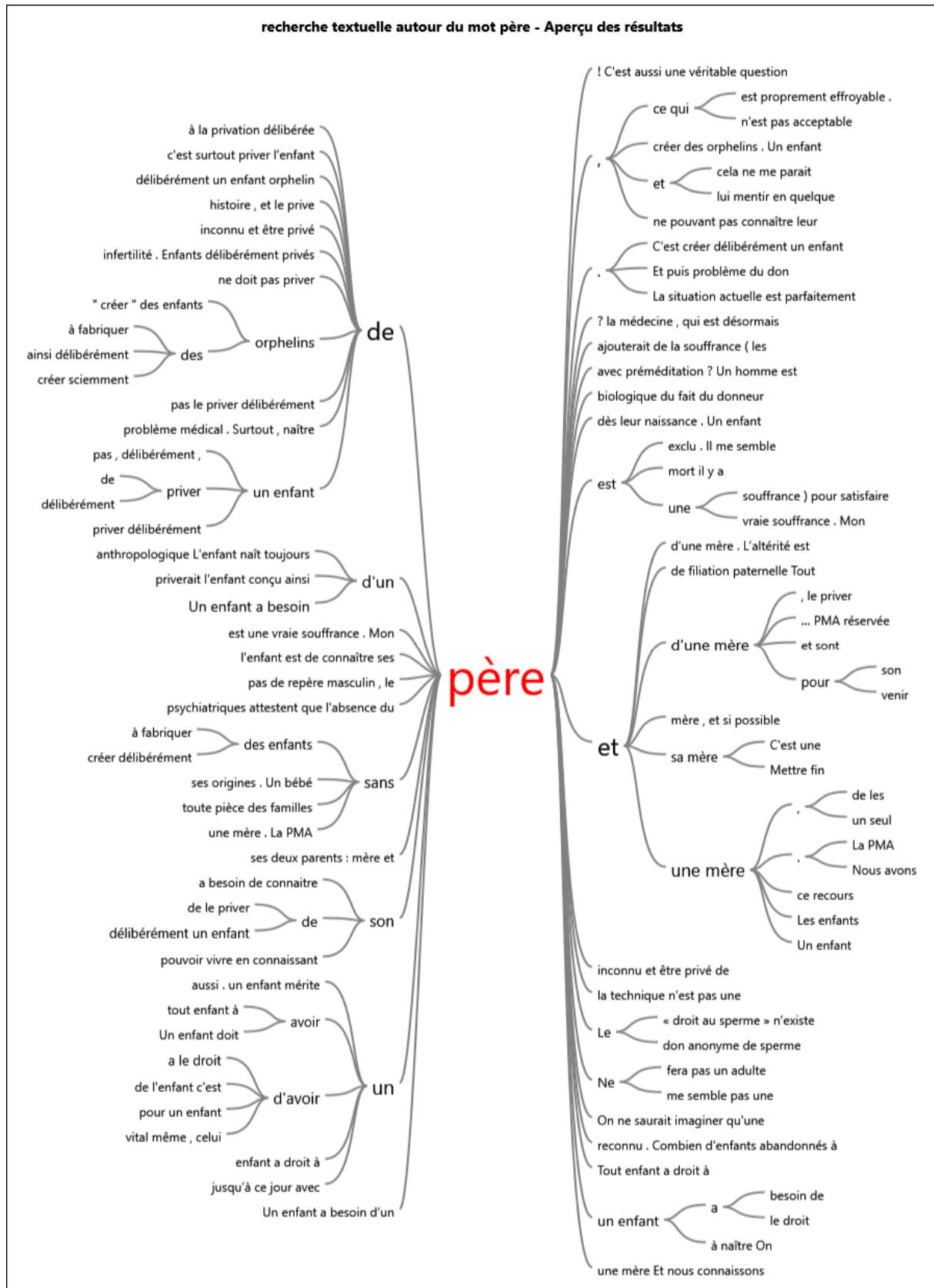


Figure 5 Q1. Arborisation textuelle autour du mot « père »

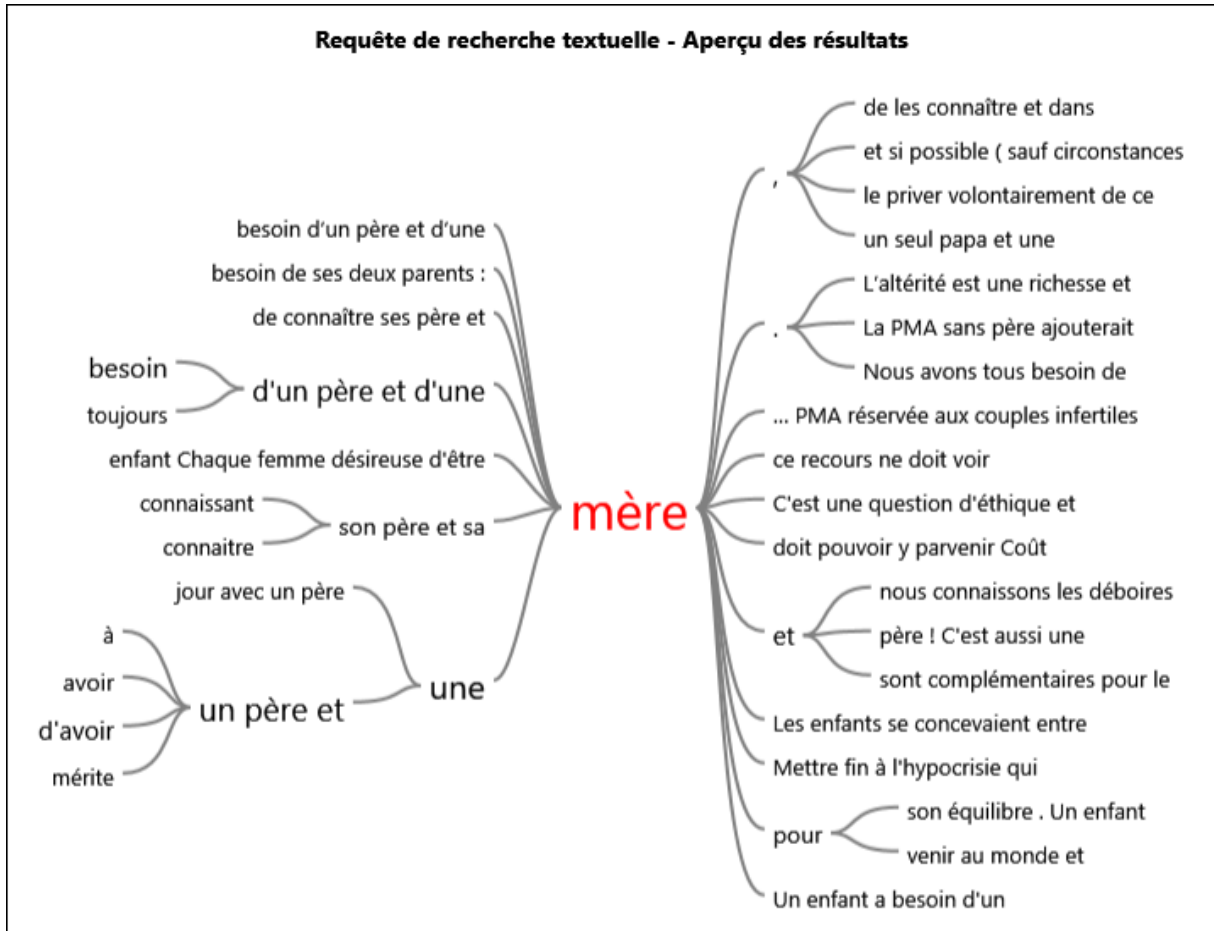


Figure 6 Q1. Arborisation textuelle autour du mot « mère »

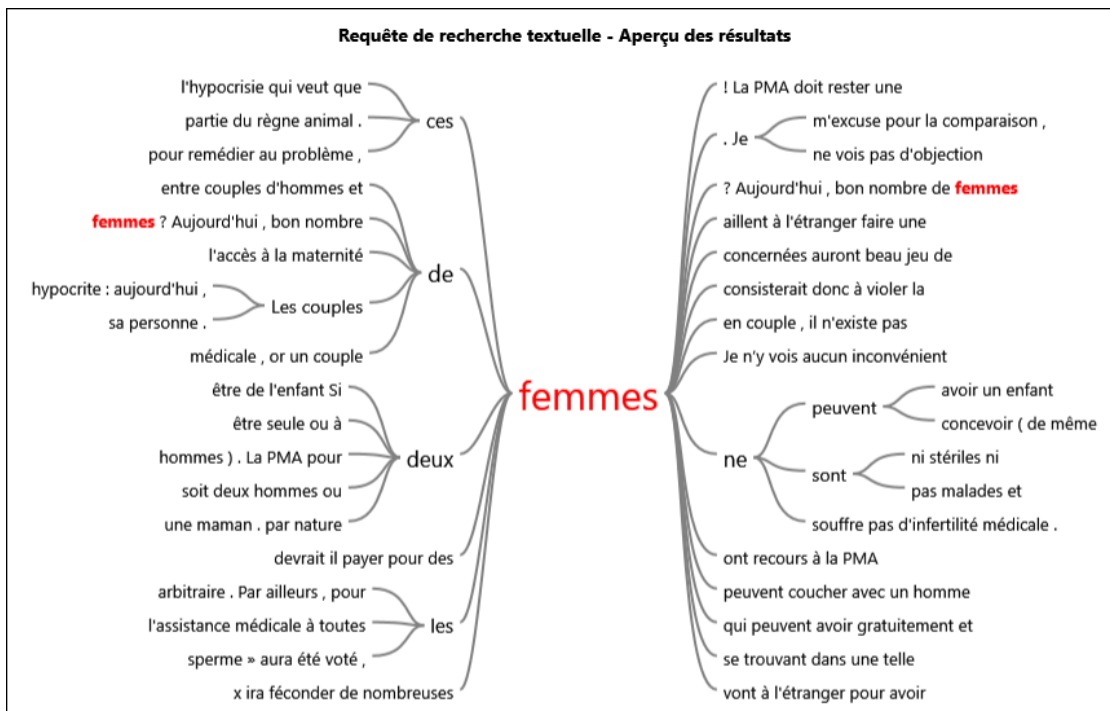


Figure 7 Q1. Arborisation textuelle autour du mot « femme(s) »

Ultimes remarques

La mobilisation des femmes pour remplir le questionnaire n'est pas le fait du hasard et montre que les enquêtes par questionnaires se distinguent des sondages qui procèdent d'une sollicitation programmée. Mais en outre les femmes sont plus souvent favorables que les hommes à l'accès à la PMA des couples de femmes avec une différence très largement significative : 56,8% vs 34,9%. Ce constat sociétal mériterait des études plus approfondies. Quant aux arguments, utilisés avec pondération, ils reflètent bien l'absence de consensus sur un sujet de société majeur.

Annexe 7

Question 2. Indications sociétales de la PMA. Accès aux femmes célibataires

De la même manière, seriez-vous favorable ou défavorable à ce que les femmes célibataires désirant un enfant, puissent accéder à la PMA pour des raisons personnelles ou professionnelles?

2023 réponses

Résultats quantitatifs

Résultats globaux et selon le sexe

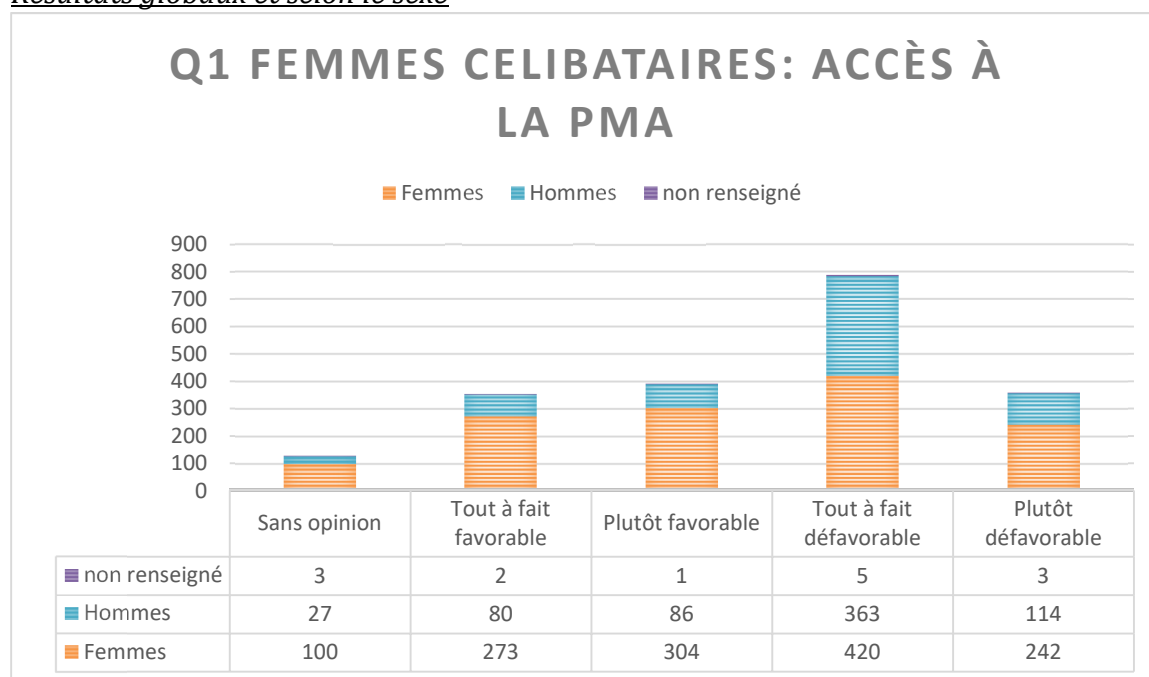


Tableau 1.Q2. Histogramme indiquant la répartition des réponses en fonction de sexe

Sur 2023 réponses : 1339 femmes, 670 hommes, non renseigné 14, soit un rapport de 2 femmes pour un homme (66,7% vs 33,3%). Se déclarent sans opinion 130/2023 soit 6,4% : si cette proportion reste modeste, elle est néanmoins plus importante que pour l'accès des couples de femmes à la PMA. Par ailleurs les personnes défavorables à l'accès à la PMA des femmes seules sont, contrairement à ce qui est observé pour l'accès à la PMA des couples de femmes, très majoritaires : 56,7% (1147/2023) vs 36,9% d'opinions favorables (746/2023).

2 023 réponses

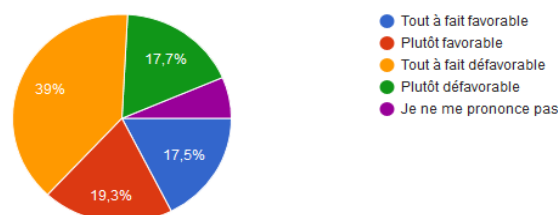


Figure 1. Q2. Pourcentages des réponses à la question de l'accès à la PMA des femmes célibataires.

Même les femmes ne sont plus majoritairement favorables (43,1%) mais la fracture hommes/femmes persiste et s’amplifie puisque quelque 71,2 % des hommes se déclarent défavorables à l’accès à la PMA des femmes seules vs 49,4 des femmes.

	Sans opinion	Favorables	Défavorables
PMA couples	45/2024=2,2% Dont 33/1337 femmes=2,5% des femmes et 12/673 hommes =1,8% des hommes NR=14	999/2024=49,3% Dont 759/1337 femmes =56,8% des femmes et 235/673 hommes=34,9% des hommes	980/2024=48,4% Dont 545/1337 femmes=40,8% des femmes et 426/673 hommes =63,3% des hommes
PMA femmes seules	130/2023=6,4% Dont 100/1339 femmes=7,5% des femmes et 27/670 hommes=4% des hommes	746/2023=36,9% Dont 577/1339 des femmes soit 43,1% des femmes et 166/670 hommes, soit 24,8% des hommes	1147/2023=56,7% Dont 662/1339 femmes soit 49,4% des femmes et 477/670 hommes soit 71,2%

Tableau 2 Q2. Tableau comparatif des réponses plutôt ou totalement favorables ou défavorables à l’accès à la PMA des couples et des femmes seules.

Résultats selon les tranches d’âge

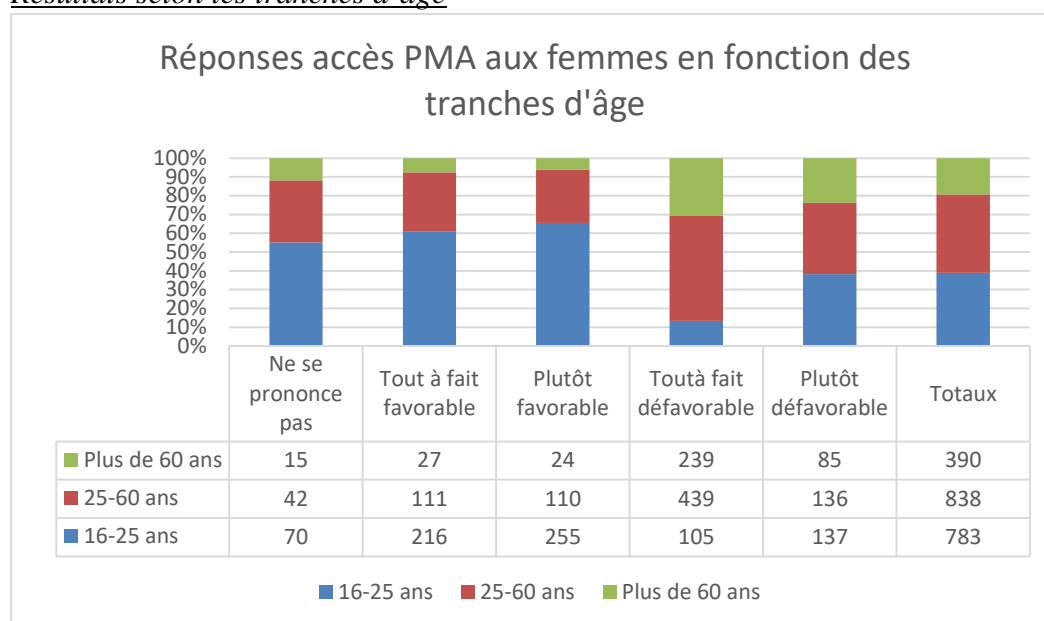


Tableau 3 Q2. Histogramme détaillé des réponses en fonction des tranches d’âge

	Favorables	Défavorables	Ne se prononcent pas	Totaux
Plus de 60 ans	51 soit 13%	324 soit 83,1%	15 soit 3,8%	390
25-60 ans	221 soit 26,4%	575 soit 68,6%	42 soit 5%	838
16-25 ans	471 soit 60,2%	242 soit 30,9%	70 soit 8,9%	783
Totaux	743 soit 36,9%	1141 soit 56,7%	127 soit 6,3%	2011

Tableau 4 Q2. Regroupement des réponses favorables et défavorables en fonction des tranches d'âge

L'étude des réponses en fonction des générations confirme de manière légèrement atténuée ce qui avait été constaté à propos de l'accès à la PMA des couples de femmes. Il n'en reste pas moins que la proportion de défavorables décroît avec la tranche d'âge : 83,1% chez les plus de 60 ans ; 68,6% entre 25 et 60 ans, et 30,9% chez les 16-25 ans. Toutefois la courbe de ceux qui ne prononcent pas croît avec l'âge.

Analyse du sentiment

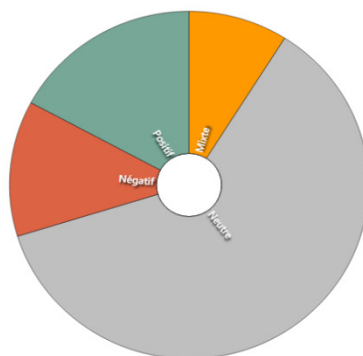


Figure 2. Q2. Analyse de la valence émotionnelle par nombre de références d'encodage

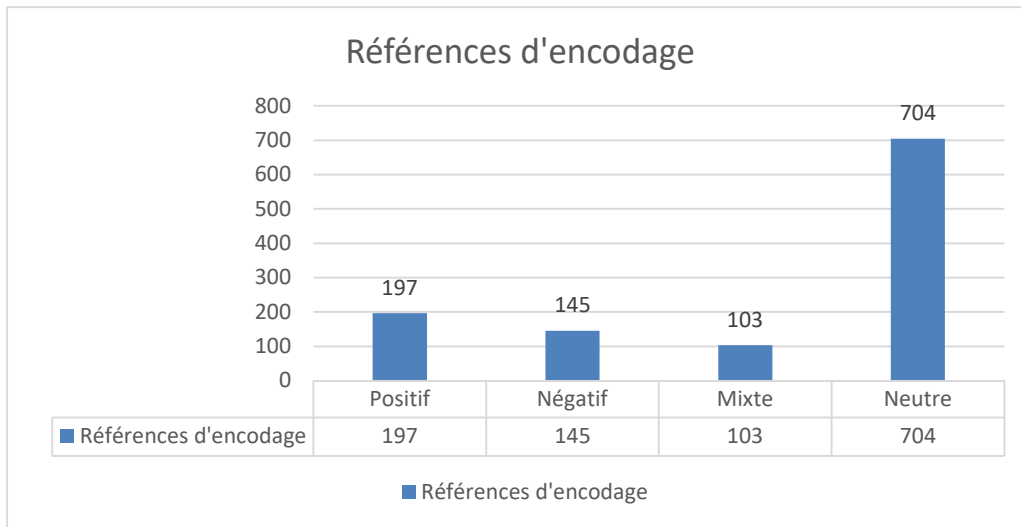


Tableau 5. Q2. Valence émotionnelle et nombre de références d'encodage.

L'analyse de la valence émotionnelle répartie en fonction du nombre de références d'encodage montre que le sujet n'est pas affectivement neutre, et qu'il est émotionnellement très contrasté. Deux exemples de commentaires émotionnellement connotés d'inquiétude sont données ci-dessous et relatent l'un un avis favorable, l'autre défavorable :

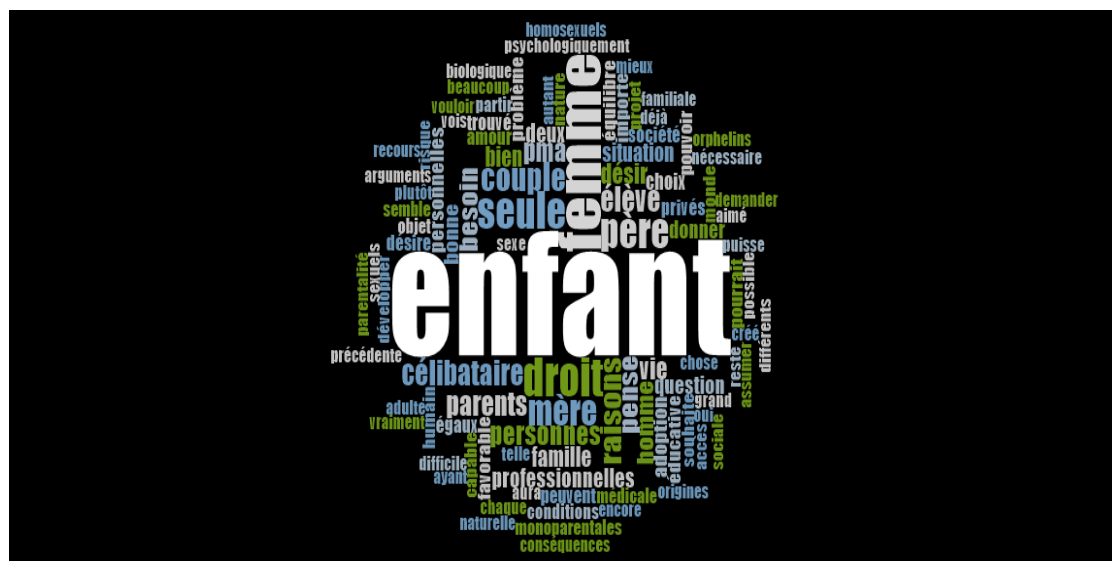
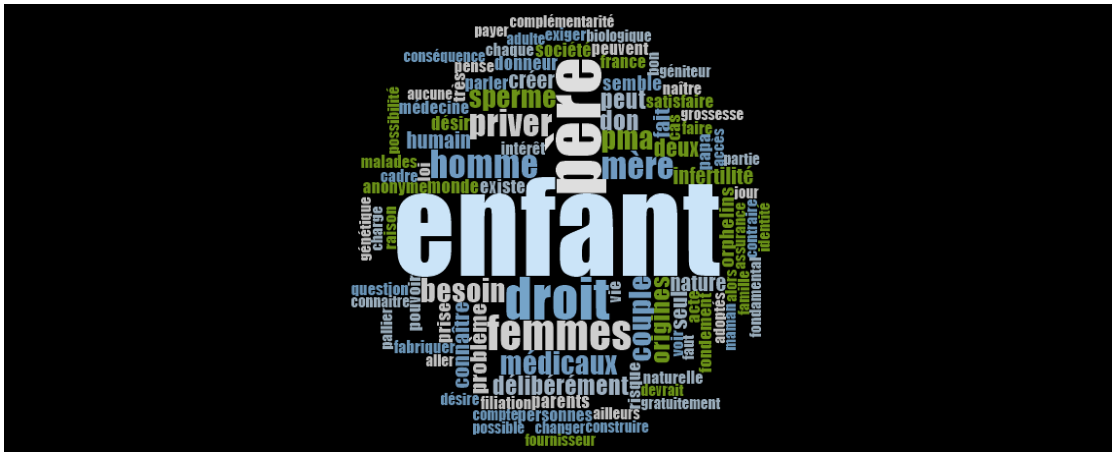
Quelle que soit l'orientation sexuelle (et donc en particulier homosexuelle) d'un couple, ces enfants sont très désirés et aimés, bien plus que dans certains couples hétérosexuels qui ont des grossesses naturelles, mais dont l'actualité nous montre que malheureusement certains sont maltraités. Ce qui compte, c'est l'amour donné aux enfants et non le sexe des parents. Pourquoi des personnes non concernées décideraient-elles pour eux? De très nombreux enfants ont été ou sont élevés par des personnes seules, du fait des aléas de la vie et ne sont pas plus malheureux que les autres

N'y a-t-il pas un risque qu'une femme en « détresse relationnelle sociale » (en grande souffrance pour créer des liens même amoureux ou affectifs) fasse une telle demande et 'enferme cet enfant dans sa propose souffrance .N'est-ce pas augmenter ce risque qui existe déjà pour cette même femme qui à l'occasion d'un rapport sexuel « de passage » peut engendrer la même situation...

Les prises de paroles (ici sous forme de commentaires écrits) concernant les indications sociales de la PMA et tout particulièrement l'accès à la PMA des femmes célibataires ne sont pas portées par des idéologies rationnelles « froides » ; elles impliquent

émotionnellement les personnes qui manifestement se projettent dans les choix qui leur sont proposés, ce que les sondages ne peuvent guère montrer.

Fréquences des mots utilisés dans les commentaires



Figures 3 Q2 (en haut) et 4 Q2 (en bas) : nuages des 100 mots les plus fréquents regroupés par champ lexical dans les commentaires concernant l'accès à la PMA des couples de femmes (3 Q2) et des femmes célibataires (4 Q2).

Les deux nuages sont peu dissemblables. L'enfant est au centre de la problématique, ici suivi du mot « femme », mais aussi des termes « père », « mère », « seule », « célibataire », « couple », « droit », « orphelins » qui laissent entrevoir le *dissensus* sociétal qui va nettement s'exprimer dans la recherche textuelle et le relevé des arguments.

Quelques exemples de recherche textuelle

Trois mots parmi beaucoup d'autres permettent d'approcher la complexité mais aussi la sincérité des opinions voire de représentations positives ou négatives de la perspective de l'accès à la PMA par les femmes célibataires.

Le mot « bonheur » gravite autour de contextes (10 références encodées, couverture 0,05%) comme le « bonheur de donner la vie », le « bonheur d'être mère », le « bonheur de l'enfant » avec des arguments plus souvent en faveur qu'en défaveur :

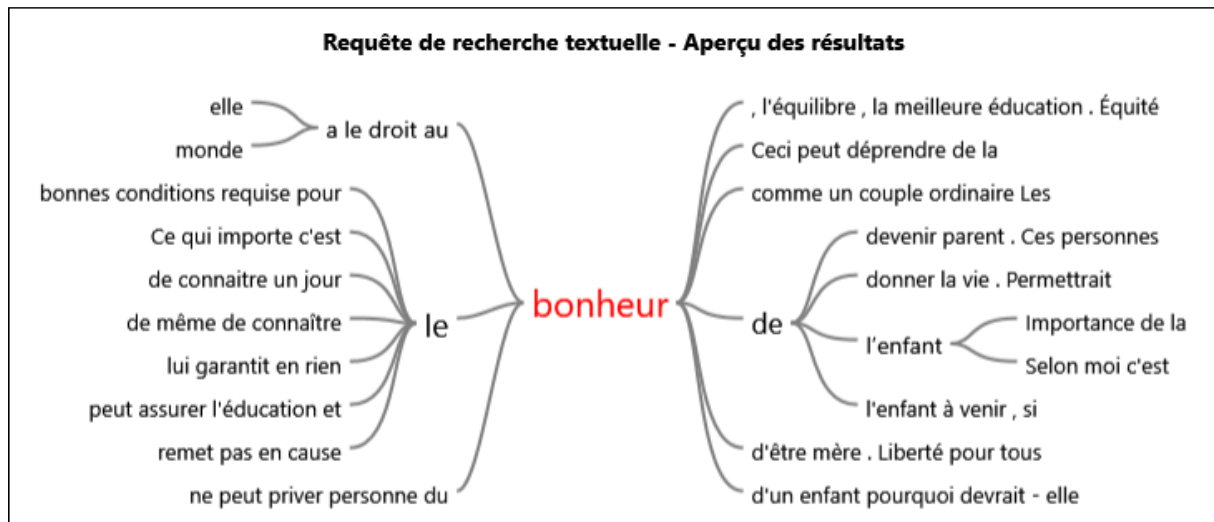


Figure 5 Q2. Recherche textuelle autour du mot « bonheur »

Le mot « désirer » et son champ lexical (39 références encodées, couverture 0,16%) montre des résultats plus contrastés à la fois pour donner la primauté au désir d'enfant, qu'il procède ou non d'une femme seule mais aussi pour fonder ce désir à partir d'un couple, voire même pour dire qu'un « enfant n'est pas un objet que l'on désire », que l'on ne « désire pas une enfant pour soi mais pour lui » voire même que tous les désirs humains ne peuvent pas être assouvis. Il y a là une opposition claire entre celles et ceux qui pensent que tout désir d'enfant doit être assouvi sitôt qu'il peut l'être et celles et ceux qui pensent qu'il existe des limites au désir d'enfant.

Je ne vois pas pourquoi les couples de femmes ou les femmes célibataires désirant un enfant ne pourraient pas avoir accès à la PMA, d'autant que les possibilités d'avoir un enfant par adoption sont de plus en plus restreintes.

La PMA sans père ajouterait de la souffrance (les études psychiatriques attestent que l'absence du père est une souffrance) pour satisfaire un désir d'adultes.

Ces femmes célibataires auront peut-être un jour un mari et même si la société évolue, ces enfants ne seront jamais les enfants de l'Amour, mais les enfants de l'égoïsme de certains adultes et des enfants « techniqués médicalement ».

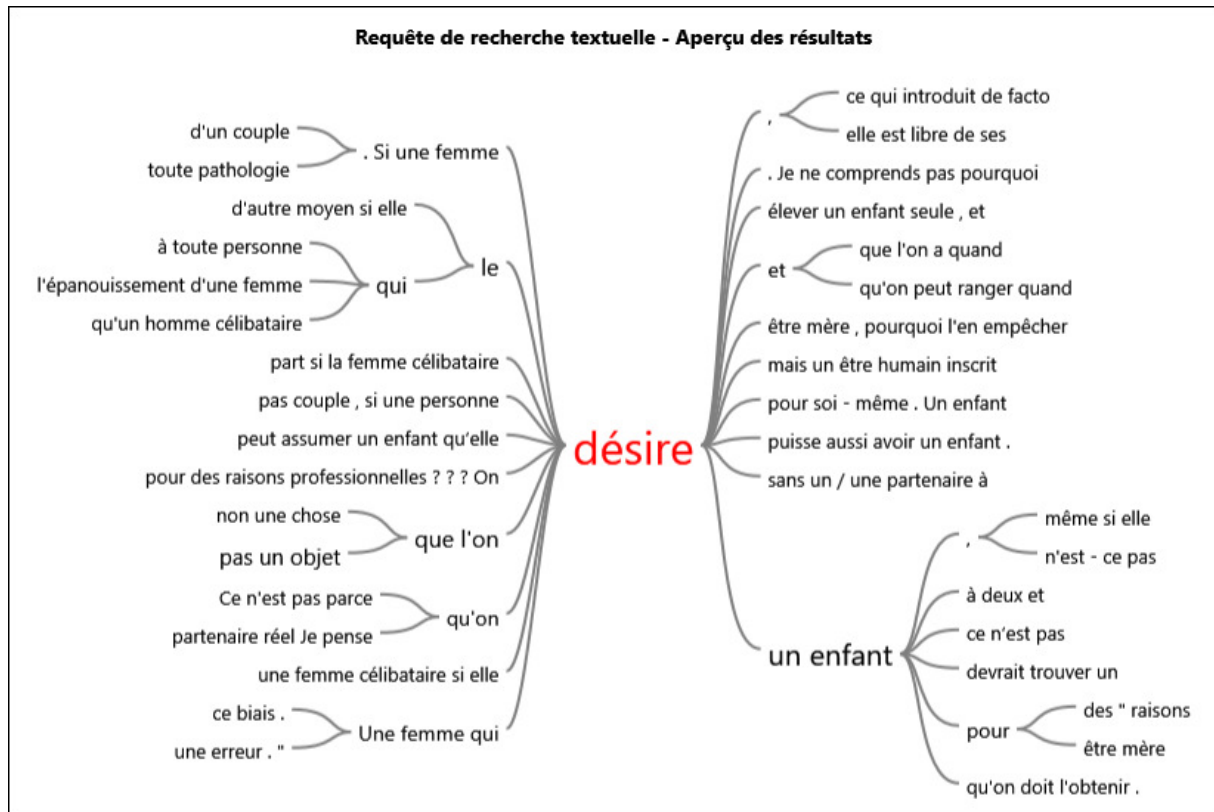


Figure 6 Q2. Recherche textuelle autour du mot « désirer » et de son champ lexical

Ceci amène à un troisième mot : « équilibre » (42 références encodées, couverture 0,25%) où les avis basculent en majorité en défaveur de l'accès à la PMA des femmes célibataires pour des raisons qui tiennent à une représentation biparentale de la filiation. Certes cette représentation est très majoritairement hétérosexuelle mais elle est parfois homosexuelle : ce qui semble importer alors est la dualité parentale présentée comme les deux plateaux d'une balance assurant l'équilibre de l'enfant.

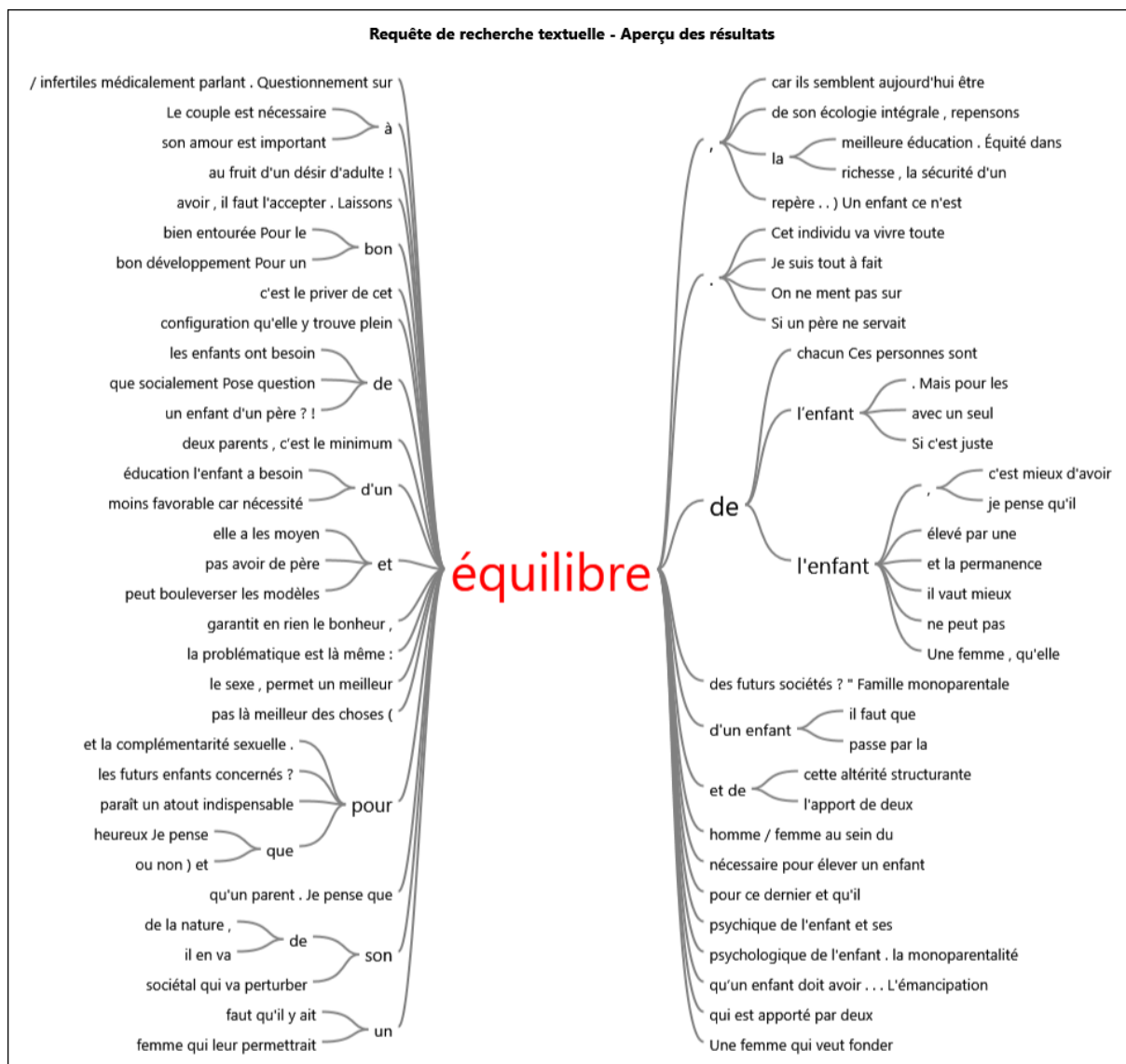


Figure 7 Q2. Recherche textuelle autour du mot « équilibre »

Analyse des arguments

Liste des arguments (« nœuds d'encodage textuel »)

Arguments	Pourcentage de la couverture
Droits de l'enfant	25,28 dont Avoir un père (et une mère) 18,80 Accès aux origines 2,61 Avoir deux parents hétéro ou homosexuels 2,13 Non précisés 1,74
Droit à l'enfant revendiqué	16,82
Droit à l'enfant interrogé et contesté	11,16
Perplexité	10,77
Respect des conditions naturelles de la reproduction	3,23

Adoption	1,79
Financement	1,42
Droit de disposer de son corps	1,39
De la PMA à la GPA	0,54
Don de gamètes/menace sur la gratuité	0,22
Non intrusion dans les choix d'autrui	0,05%

Tableau 6 Q2. Arguments avec leur pourcentage de couverture

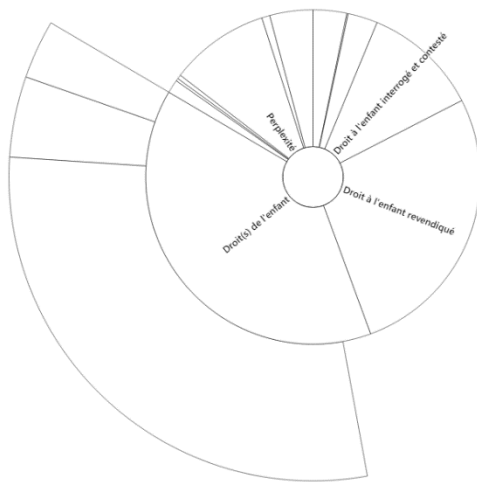
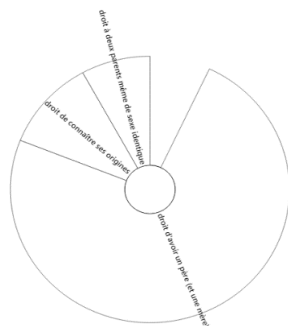


Figure 8 Q2. Principaux Arguments en fonction du nombre de références d'encodage)

C'est autour de la notion de droit(s) que se déploie l'essentiel de l'argumentation pour ou contre l'accès des femmes célibataires à la PMA. Il s'agit des droits à l'enfant et des droits de l'enfant. Le droit à l'enfant est évoqué soit pour être revendiqué, soutenu, défendu, soit au contraire pour être interrogé et contesté. Quant aux droits des enfants, ils sont évoqués soit de manière générale, soit spécifiés de trois manières :



droit le plus souvent évoqué, mais aussi le droit d'avoir deux parents, fussent-ils homosexuels et le droit d'accès aux origines, mis à mal par l'accès à la PMA d'une femme célibataire qui se fera inséminer par un don anonyme de gamètes (tableau 9 Q2°).

Figure 9 Q2. Les droits des enfants tels qu'ils sont évoqués dans les commentaires

Enfin, sous l'appellation de « perplexité » ont été regroupées des commentaires donnant des opinions nuancées et questionnantes.

Etude analytique brève des principaux arguments

Des droits de l'enfant

Parmi les arguments exprimés, les **droits de l'enfant** sont les plus amplement évoqués par celles et ceux qui s'opposent au droit d'accès à la PMA par les femmes célibataires comme ils l'avaient été pour le droit d'accès à la PMA des couples de femmes.

Ils peuvent être exprimés de manière générale, parfois de manière simple, parfois de manière argumentée, mobilisant alors l'histoire généalogique et la biparentalité :

On passe du droit de l'enfant à avoir des parents au droit à l'enfant

Un enfant n'est pas un droit. Un enfant a en revanche des droits, celui de ne pas être un objet convoité mais une personne qui s'inscrit dans une histoire familiale, une généalogie, être le fruit de l'amour entre un homme et une femme qui s'occupent de lui et prennent soin de lui

Le droit de l'enfant d'avoir, outre une mère, un père a été maintes fois évoqué par les adversaires de l'accès à la PMA des femmes célibataires :

L'enfant est issu d'un père et d'une mère en leur qualité de père et mère, ce n'est pas un bien de consommation. Même si ce désir est tout à fait compréhensible, on ne peut pas créer un enfant à qui il manquera toujours un père.

Priorité aux droits de l'enfant : avoir une mère et un père qui se sont choisis et aimés et dont il est le fruit. Poussée à l'extrême, dans des conditions politiques ou sanitaires ou guerrières particulières, cette manière d'agir pourrait aboutir à une société d'amazones...

Mais il est important de constater que des adversaires de l'accès à la PMA des femmes célibataires sont pourtant favorables à l'accès à la PMA des couples de femmes homosexuelles : ce qui paraît alors nécessaire à l'équilibre ou aux droits de l'enfant n'est pas le couple hétérosexuel mais la biparentalité qu'elle soit ou non hétérosexuelle. La biparentalité étendue à l'homosexualité prend ainsi place dans le tissu sociétal :

Je pense que les enfants ont besoin de l'équilibre et de l'apport de deux "parents", qu'ils soient conventionnels ou de même sexe. La monoparentalité choisie me paraît plus égoïste et inconsciente des conséquences pour la construction éducative de l'enfant, de la part d'une femme en désir de maternité assumée seule.

Un enfant doit naître d'un couple que le couple soit homosexuel ou hétérosexuel mais une personne seule ne peut pas avoir d'enfant.

Ainsi les indications sociétales de la PMA ne doivent pas être considérées de manière uniforme et similaire, ce qui serait une simplification anthropologique.

L'accès aux origines est elle aussi souvent évoquée comme un obstacle à l'accès à la PMA des femmes célibataires comme des couples de femmes homosexuelles.

Encore une fois, une partie de l'arbre généalogique de l'enfant à naître sera occultée. Et même si certains enfants/adultes n'éprouvent pas le besoin de connaître l'identité de leur géniteur, ceux qui le voudront parce qu'ils ont besoin d'un repère quel qu'il soit, ne le pourront pas.

Transparence et vérité sur le père donateur de son sperme

Du droit à l'enfant

Le droit à l'enfant est un argument volontiers revendiqué par les personnes favorables à l'accès à la PMA des femmes célibataires :

Ce sont de femmes comme les autres, elles peuvent avoir ce droit.

Ce n'est pas parce qu'une femme est célibataire qu'elle n'aurait pas le droit de donner la vie

Si les couples de femme y ont droit, il est logique que les femmes célibataires y aient droit également

Elles méritent tout de même de connaître le bonheur d'être mère.

Le droit à l'enfant est occasionnellement présenté comme **le droit de disposer de son corps** : ce droit dans le sillage d'une éthique minimaliste ou libertarienne en avançant la non nuisance à Autrui et inclut l'enfant dans les limites de son propre corps

Je suis favorable, chacun est libre de son corps mais qui ne nuit à aucun individu.

Toute femme dispose de son corps comme elle le souhaite. A ce titre, une femme célibataire devrait avoir droit à une PMA, au même titre que les femmes en couple.

Je ne vois pas où est le mal. Ca ne dérange personne dans sa vie de tous les jours, ça ne fait de mal à personne.

Mais on voit déjà transparaître chez certains la conviction que le droit à l'enfant n'est pas lié électivement à la féminité mais est étendu aussi aux hommes célibataires :

Je suis favorable à ce qu'un homme célibataire qui le désire puisse aussi avoir un enfant.

Elle doit aussi être accessible aux couples homosexuels masculins via la GPA.

Cette position ouvre clairement sur une demande d'accès à la GPA, ce qui légitime la crainte qu'ont les opposants aux indications sociétales de la PMA pour les femmes de les voir étendues aux hommes, ce qui imposerait la GPA :

Si la PMA est autorisée aux couples homosexuels féminins il me semble que cela ne respecte pas l'égalité et l'équité du désir de parentalité pour tous les couples homosexuels, les hommes ne pouvant pas y avoir recours. Cela ouvrirait donc le débat sur la gestation pour autrui qui me paraît ne pas respecter les concepts de non-commercialisation du corps humain.

Impossible d'ouvrir la PMA aux femmes seules sans l'ouvrir aux couples de femmes et par conséquent aux couples d'hommes, or opposition absolue à la GPA.

Le respect des conditions naturelles de la procréation

A la libre disposition du corps s'opposent des limites qui pour certains tiennent dans le respect des conditions naturelles de la procréation :

La nature est ainsi faite, l'enfant naît de l'Amour d'une femme et d'un homme et non pas d'un travail scientifique en laboratoire avec pipettes, éprouvettes et tout le reste. 2 femmes ou 2 hommes ne peuvent donc pas naturellement avoir d'enfants, dans le cadre d'une société où nous prônons le respect de la nature, de son équilibre, de son écologie intégrale

Ou encore, exprimé plus simplement :

Je pense qu'un enfant ça se fait à deux.

La PMA pour les couples hétérosexuels n'est pas condamnée, le lien de la conception d'un enfant avec un acte sexuel n'est pas exigé : il s'agit de respecter la nécessité de gamètes des deux sexes mais aussi de l'amour d'une femme et d'un homme portant ensemble un projet parental.

Deux points d'achoppement : le financement et la disponibilité en sperme

Si l'accès à la PMA est étendu aux femmes, comment en assurer le financement ? Certes

Mettre fin à l'hypocrisie qui veut que ces femmes aillent à l'étranger faire une PMA alors que le suivi de grossesse et l'accouchement sont pris en charge en France

Mais la majorité des commentaires sont hostiles à un financement imputé à la Sécurité sociale et de manière plus générale à la solidarité nationale :

Je suis favorable uniquement en cas où ce n'est pas remboursé par la sécurité sociale et que la femme fasse preuve de bien pouvoir s'occuper de l'enfant

Est-ce à l'assurance maladie indirectement à la société de supporter cela ?

D'autres soulignent le problème de l'accès au sperme dont les ressources sont limitées, ce qui ouvrirait à la rémunération de donneurs français ou étrangers :

En Grande Bretagne, la moitié des PMA concerne des femmes seules, en augmentation constante, seule l'importation payante de sperme issu de laboratoires privés qui en font commerce permet de satisfaire cette demande.

Cela menace... le modèle français du don gratuit, c'est inacceptable pour cette raison.

La perplexité

Un certain nombre de commentaires en nombre non négligeable (voir tableau 6 Q2) témoignent d'un questionnement qui ouvre sur le doute, l'hésitation et appelle soit à une proposition prudente, soit à un évitement de toute décision soit à la nécessité d'une réflexion plus approfondie :

Je ne suis pas capable de me positionner sur cette question. Même si ça me semble discutable et compliqué comme je l'ai dit plus haut, de quel droit une femme ne pourrait-elle pas donner la vie? Je suis moi-même une femme et je sais que le désir d'enfant existe au-delà de la vie de couple.

Je m'interroge sur la fragilité d'une famille d'un seul parent, avoir deux parents, du même sexe ou pas, me paraît un atout indispensable pour l'équilibre de l'enfant et la permanence de son éducation.

Question difficile, d'un point de vue professionnel, il est vrai que je suis plutôt amené à observer les effets négatifs de la mono parentalité auprès des enfants. Quant à dire que c'est le cas pour tous, je ne le pense pas (mais mon avis reste déterminé par mes connaissances sur le fonctionnement psychologique)

Je n'ai pas vraiment d'avis sur la question. Je ne connais pas les arguments et faveur et en défaveur de la PMA pour les femmes célibataires.

Et l'adoption

L'adoption a souvent été évoquée, pour souligner ses difficultés, pour regretter qu'elle ne soit pas la voie préférée d'un désir d'enfant :

Je préfère une ouverture à l'adoption pour les femmes/hommes seules/seuls

Je serais favorable à ce que l'adoption soit d'abord envisagée et instituée.

L'adoption, en revanche, me semble une réponse au désir d'enfant, réponse qui redonne une chance à un enfant sans parent.

L'adoption même monoparentale n'est pas considérée comme un obstacle car elle ne consiste pas à vouloir délibérément un enfant sans père mais parce qu'elle permet de « redonner une chance » à un enfant abandonné par ses parents.

Il y a beaucoup d'enfants à adopter en souffrance il faut que l'adoption en France soit plus facile

Ultimes remarques

Les arguments recueillis auprès de plus de 2000 personnes qui ont répondu au questionnaire et qui ont surtout commenté leurs réponses ne procèdent pas pour l'essentiel de positions idéologiques sommaires mais d'une réflexion citoyenne approfondie. Comme on l'a vu un consensus est actuellement illusoire. Notre société montre actuellement qu'elle est capable de prendre conscience de ses *dissensus* et de le faire de manière apaisée. En tout cas l'accès à la PMA des femmes célibataires ne se situe pas dans le même cadre anthropologique que l'accès à la PMA de couples de femmes même s'il s'agit de deux indications dites sociétales. Le risque législatif pourrait être dans la précipitation, l'amalgame et la simplification.

Annexe 8

Question 3. Indications sociétales de la PMA. Accès aux femmes célibataires

Au cas où la législation déciderait de permettre aux femmes célibataires ou aux couples homosexuels féminins d'avoir accès à la PMA, seriez-vous favorable ou défavorable à ce que l'assurance maladie prenne en charge les frais engagés ?

2 023 réponses

2023 réponses

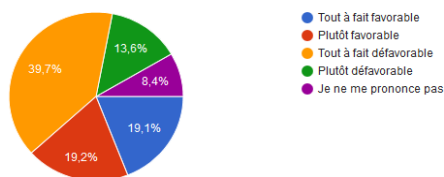


Figure 1. Pourcentages de répartition des réponses

Résultats quantitatifs

Résultats globaux et selon le sexe

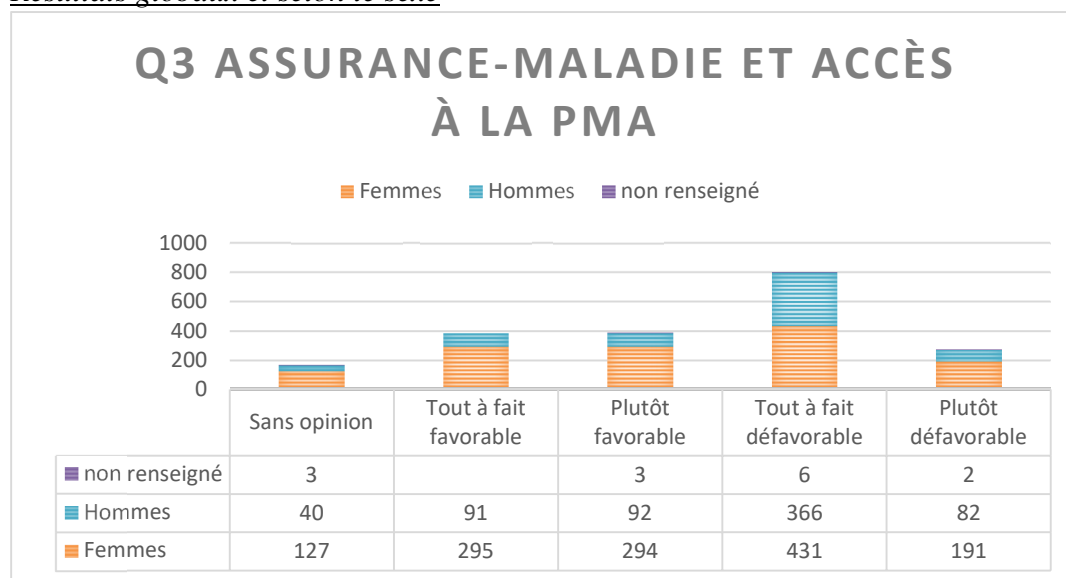


Figure 2.Q3. Histogramme indiquant la répartition des réponses en fonction de sexe

	Favorables	Défavorables	Sans opinion	Total
Femmes	589/2009 (44%)	622/2009 (46,5%)	127/2009	1338
Hommes	183/2009 (27,3%)	448/2009 (66,8%)	40/2009	671
Sexe non renseigné	3	8	3	14
Total	775/2023 (38,3%)	1078/2023 (53,3%)	170/2023 (8,4%)	2023

Tableau 1. Q3 rassemblant les favorables et défavorables en fonction du sexe

Sur 2023 réponses : 1338 femmes, 671 hommes, non renseigné 14, soit un rapport de 2 femmes pour un homme (66,6% vs 33,4%). Se déclarent sans opinion 167/2023 soit 8,4%. Par ailleurs les personnes défavorables au remboursement de l'accès à la PMA sont très majoritaires : 53,3% (1078/2023) vs 38,3% d'opinions favorables (775/2023). Mais les femmes favorables (44%) sont nettement plus nombreuses que les hommes (27,3%). Même si les femmes ne sont plus majoritairement favorables, la fracture hommes/femmes persiste et s'amplifie puisque quelque 66,8 % des hommes se déclarent défavorables à la prise en charge de la PMA vs 46,5% des femmes.

Résultats selon les tranches d'âge

	Favorables	Défavorables	Ne se prononcent pas	Totaux
Plus de 60 ans	76 soit 19,5%	294 soit 75,6%	19 soit 4,9%	389
25-60 ans	239 soit 28,5%	546 soit 65,2%	53 soit 6,3%	838
16-25 ans	456 soit 58,2%	232 soit 29,6%	96 soit 12,2%	784
Totaux	771 soit 38,3%	1072 soit 53,4%	168 soit 8,3%	2011

Tableau 2 Q3. Regroupement des réponses favorables et défavorables en fonction des tranches d'âge (sur 2011 réponses renseignées)

L'étude des réponses en fonction des générations confirme ce qui avait été constaté à propos de l'accès à la PMA des couples de femmes et des femmes célibataires. La proportion de défavorables décroît avec la tranche d'âge : 75,6% chez les plus de 60 ans ; 65,2% entre 25 et 60 ans, et 29,6% chez les 16-25 ans. Chez les 16-25 ans, la majorité (58,2%) est favorable. Les plus jeunes sont donc tout à la fois plus souvent favorables à l'ouverture de l'accès à la PMA aux femmes et à la prise en charge financière par l'assurance maladie du coût de la PMA.

Etude qualitative : 1354 réponses

Valence émotionnelle

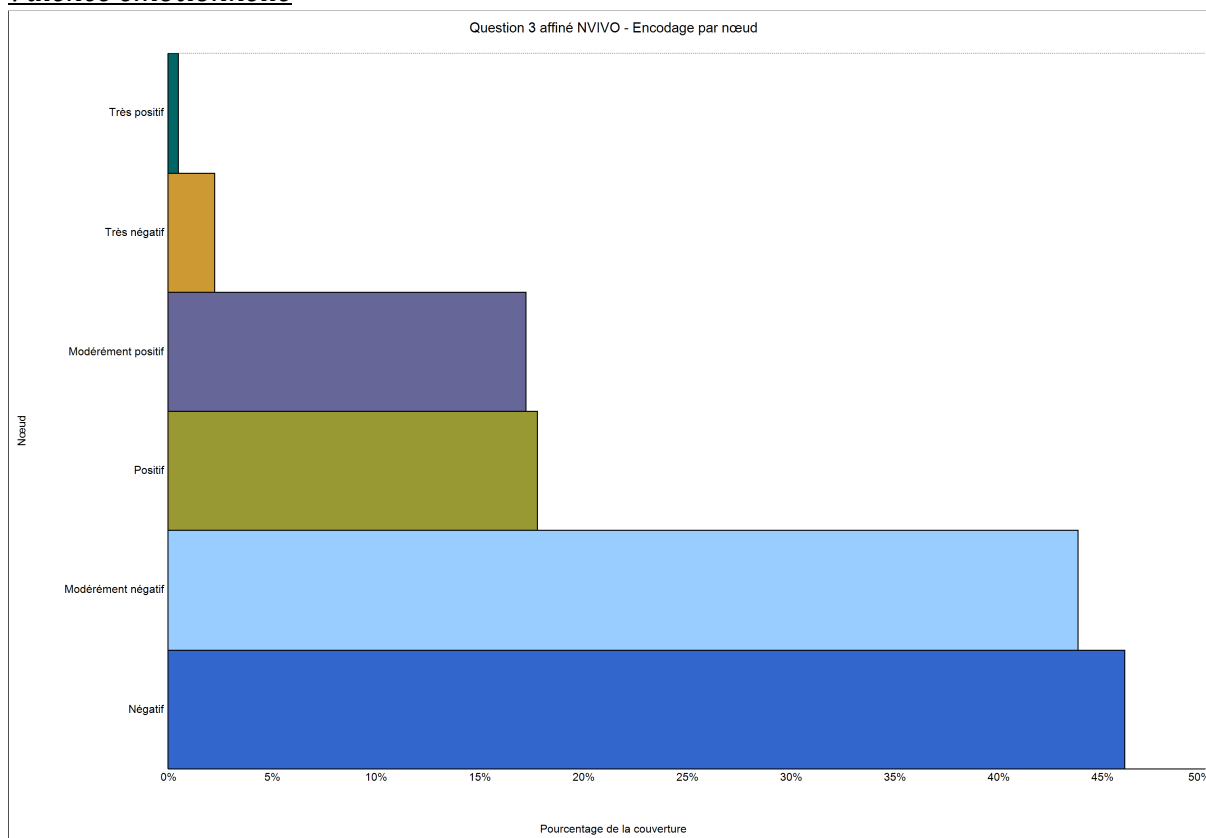


Figure 2. Q3. Valence émotionnelle. Pourcentage de couverture

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

Ce n'est pas au contribuable de prendre cela en charge. Je serais scandalisée et trouverais injuste que le paiement de nos impôts cautionne cette législation que je condamne!

Il s'agit d'une exigence égoïste qui n'a pas à être assumée par la solidarité nationale. Cela devrait rester une démarche personnelle.

On doit rembourser les gens malades. La PMA est dans ce cas un choix individuel et non social. Soigner, ce n'est pas corriger la nature mais les erreurs de la nature!

Je pense que l'assurance maladie devrait ne devrait s'occuper que des problèmes liés à la santé et non aux envies de chacun.

Mais on peut aussi lire :

C'est un devoir de citoyen d'aider son prochain donc nous devons les aider à avoir une vie meilleure

Fréquence des mots

Similarité des mots dans les commentaires des réponses aux indications sociétales de la PMA et à leur remboursement

Si la similarité des mots est très largement corrélée entre les commentaires des questions Q1 et Q2 qui concernent le droit d'accès à la PMA des couples d'homosexuelles et de femmes célibataires (r Bravais-Pearson = 0,85), la corrélation entre les commentaires des questions Q1 et Q2 d'une part, les commentaires de la question concernant la prise en charge par l'Assurance maladie d'autre part sont certes significatives mais de manière bien moindre (respectivement 0,36 et 0,39). Ces données d'analyse textuelle quantifiées indiquent que la question de la prise en charge par l'Assurance maladie des indications sociétales de la PMA soulève une problématique spécifique qui ne peut nullement être considérée comme une conséquence évidente de la position exprimée sur les indications sociétales de la PMA. Les données quantitatives ci-dessus montrent d'ailleurs que les personnes favorables aux indications sociétales de la PMA ne sont pas pour autant automatiquement favorables à la prise en charge par l'Assurance-Maladie.

Nuage de mots



Figure 2 Q3

Le nuage de mots, en cohérence avec les constatations ci-dessus montre que le mot « enfant » n'est plus au centre des commentaires qui ont concerné essentiellement les termes « d'assurance-maladie », de « prise en charge » et de « remboursement ».

Résumé et ultimes remarques

Les personnes défavorables au remboursement de l'accès à la PMA sont très majoritaires : 53,3% vs 38,3% d'opinions favorables. Même si les femmes ne sont plus majoritairement favorables, elles sont plus souvent favorables que les hommes : la fracture hommes/femmes persiste. La question de la prise en charge des indications sociétales de la PMA par l'Assurance maladie s'exprime dans un contexte émotionnel majoritairement négatif. La question de la prise en charge de la PMA par l'Assurance-Maladie est donc une

problématique spécifique qui ne peut être considérée comme un corollaire « automatique » de l'accès à la PMA des femmes seules et des couples de femmes homosexuelles.

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

-une décision du pouvoir exécutif et du pouvoir législatif qui ne peut procéder d'un consensus sociétal

-les modalités d'accès aux gamètes pour ces indications sociétales : les couples infertiles seront-ils prioritaires face à des ressources restreintes ? Les indications sociétales instaureront-elles ce que certains citoyens ont appelé un « droit au sperme » qui pourrait alors retarder ou obérer la prise en charge des couples infertiles.

-les tensions éthiques liées au coût financier de la prise en charge.

Restent les études argumentées à amplifier

-sur la « fracture » hommes-femmes

-sur les fractures intergénérationnelles dont il faudra déterminer si elles préparent à un renversement des opinions sur les indications sociétales pour lesquelles les plus jeunes sont majoritairement favorables ou si les opinions des jeunes évolueront avec leur avancée en âge.

Annexes

Fin de vie

Annexe 9

Restitution des débats citoyens

Débat public du 21 mars 2018

1. Titre affiché : Fin de vie ; choix personnels ou contraintes législatives ?

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

Description de la manifestation réalisée

Organisation

Lieu : Université de Poitiers. Ouvert à tous publics.

21 mars 2018 de 19h30 à 21h30. La durée réelle a été plus longue, de l'ordre d'1h 50, partagée entre les intervenants et les participants.

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

d'Ariane des interventions tenait dans l'objectif de la Loi sur la fin de vie : soulager les souffrances de fin de vie, faire en sorte que le malade soit entendu et accompagné.

Modalités de publicité

Affichage, communiqué presse local, mails adressés aux personnes inscrites sur le fichier de l'Espace éthique, service de communication de l'Université de Poitiers, site internet de l'Espace éthique.

La presse nationale qui manifesta quelque intérêt velléitaire pour cette rencontre ne jugea pas finalement nécessaire d'être présente. Néanmoins la chaîne web de l'Université de Poitiers était présente et la totalité du débat peut être vu sur internet :

<https://uptv.univ-poitiers.fr/program/la-fin-de-vie-un-choix-personnel-ou-contraintes-legislatives/video/46703/la-fin-de-vieetnbsp-un-choix-personnel-ou-contraintes-legislativesetnbsp/index.html>

Participation

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

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

Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthodologie

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

Charge émotionnelle (pourcentage de la couverture)

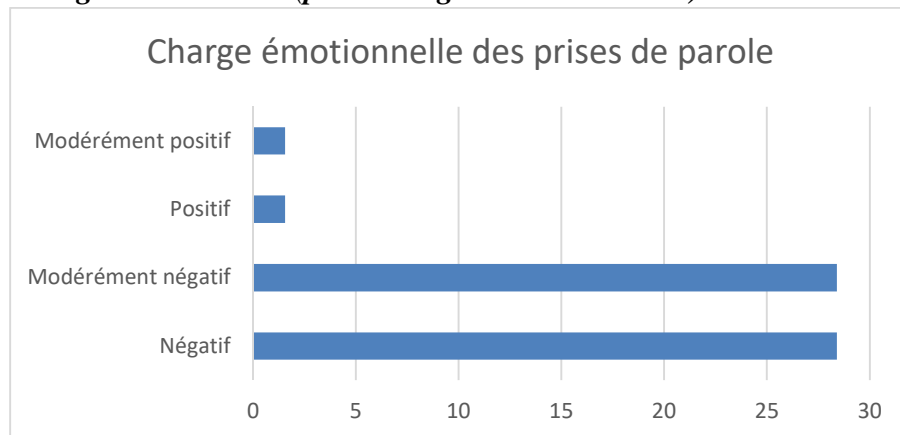


Figure 1

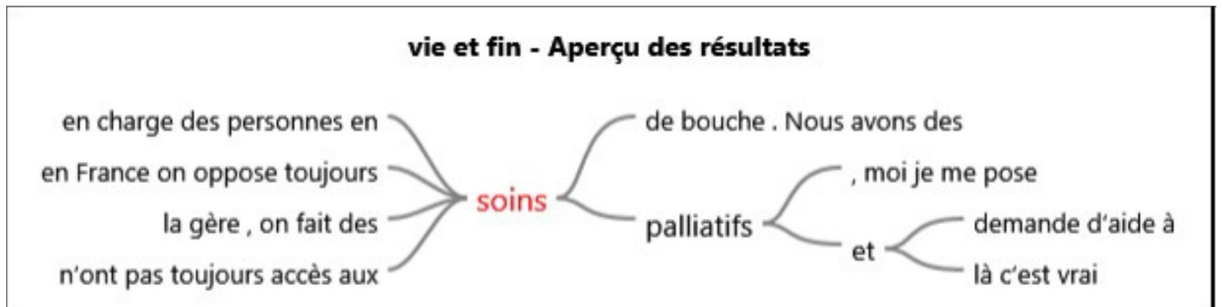
La valence émotionnelle des débats exprime une large prévalence « négative », ce qui est en cohérence avec un débat qui engage chaque être humain, mobilise ses représentations de la finitude et son angoisse à propos de la mort (ou plutôt du mourir). « *La souffrance et la mort de l'autre nous renvoient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

Les mots les plus utilisés

Figure 2. Nuage des 100 mots les plus fréquents



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



Figures 3 (en haut) et 4 (en bas). Recherches textuelles autour des mots « personne » et « soins »

Les thèmes évoqués et leurs poids respectifs

Figure 5 : Les principaux thèmes évoqués

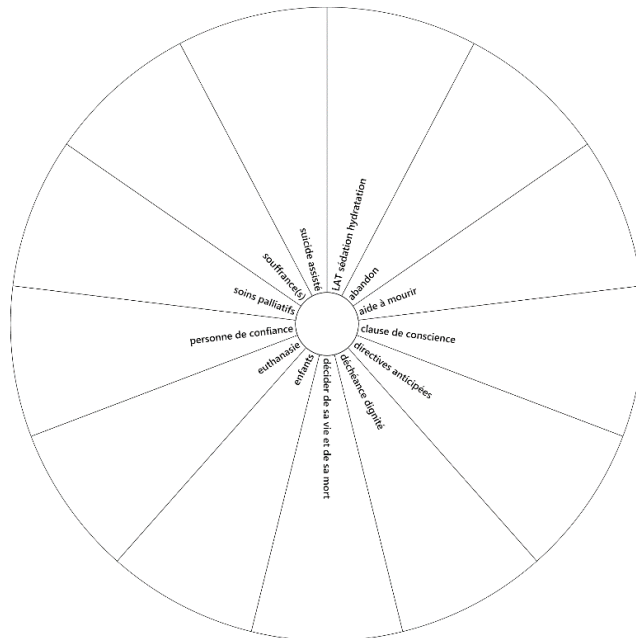
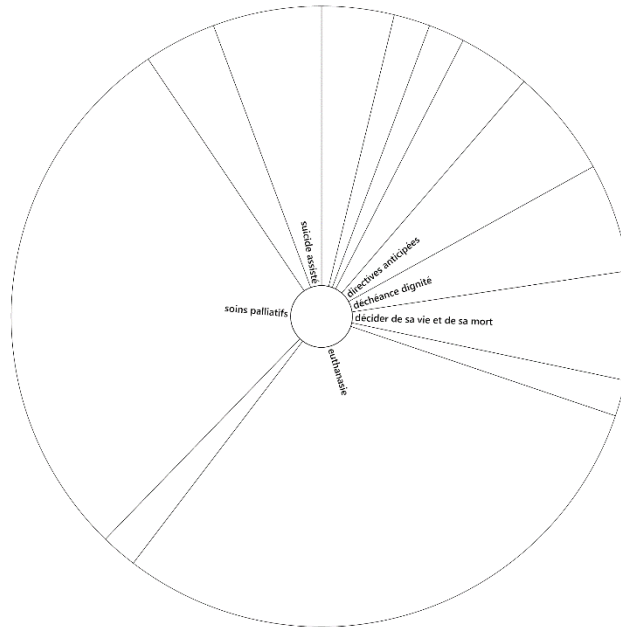


Figure 6. Soins palliatifs et euthanasie au centre des débats



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

Opinions, argumentaires, propositions du public

Suicide médicalement assisté et euthanasie

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

La personne qui a toute sa tête très bien, mais la personne qui a 90 ans et qui n’a plus toute sa tête, qui est sénile, incontinente, moi je ne veux pas ça pour moi, pour mes enfants, je veux partir dignement, proprement. La loi en

France ne nous donne pas le choix. On ne souffre pas donc on peut continuer et ça peut durer des années comme ça. Il faut aller en Belgique ou en Suisse alors que l'on est encore valide. Il y a quelque chose qui ne va pas en France. Qu'on laisse le choix à chaque personne de décider. Quand elle n'est plus consciente elle veut ça et ça. Pour l'instant la France ce n'est pas possible. Moi la première je ne veux pas être un déchet.

Ou encore :

Vous avez beaucoup parlé de la prise en charge des personnes en soins palliatifs, moi je me pose la question des personnes âgées en EHPAD ; ce sont souvent des personnes qui ont des pertes de leurs fonctions cognitives, de leur mémoire, des proches qui viennent de moins en moins les voir. Ces personnes sont en grande souffrance. Il me semble que pour ces personnes les directives anticipées et la personne de confiance sont des concepts qui ne s'appliquent pas. Elles n'ont pas droit à cette fin de vie là et je m'interrogeais sur l'interdiction de la personne à disposer de son corps. Faire le choix de se donner la mort.

Mais comme on le voit, l'euthanasie, ou le droit de disposer de son corps ne sont pas exprimés de manière violente mais dans le cadre d'un questionnement : la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès ne concerne que les personnes dont le pronostic vital est menacé à court terme. Elle ne concerne pas les déchéances rapportées à un déficit progressif des fonctions cognitives.

Souffrance et abandon

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

Faut-il légiférer encore ?

Dans le cadre de ce débat, nulle précipitation n'apparaît pour faire actuellement évoluer la législation même chez ceux qui se demandent s'il ne faudrait pas évoluer vers le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie.

Il y a des familles, des malades qui n'ont pas de soignants, pas de médecins ou peu et ils n'ont pas toujours accès aux soins palliatifs et là c'est vrai qu'ils demandent l'euthanasie. Par contre renoncer à l'euthanasie ou au suicide assisté je le conçois tout à fait. Je ne comprends pas pourquoi en France on oppose toujours Soins palliatifs et demande d'aide à mourir, je comprends très bien la position de la Belgique et moi j'aimerais que ça se passe aussi comme ça en France. Ce n'est pas parce qu'on demande le

suicide assisté qu'on n'y a pas réfléchi avant et que l'on est irresponsable. Si une clause de conscience existait, les médecins se sentiraient libres et les malades aussi.

Ainsi même en envisageant favorablement le droit à l'euthanasie, on reconnaît que cette demande peut procéder d'une impossibilité d'accès aux soins palliatifs. D'autres bien sûr évoquent de droit de décider de leur vie et de leur mort :

Qu'on laisse le choix à chaque personne de décider !

Mais en même temps, d'autres souhaitent ne pas précipiter une législation qui doit respecter un temps de « maturation » sociétale :

Je voulais savoir si la loi n'a pas nécessairement un temps de retard sur ces questions. Puisqu'il faut impérativement un temps de maturation de la pensée sociétale, de la pensée de chacun d'entre nous pour accepter collectivement suffisamment et majoritairement ce genre de pratique. Je me demande si ce décalage n'est pas normal et souhaitable. On voit bien qu'il y a des disparités d'approche entre les différents pays... Y a-t-il des réflexions collectives et européennes pour harmoniser un certain nombre de pratiques et éviter de devoir aller dans d'autres pays pour ceux qui souhaitent une euthanasie ?

Car la question reste de savoir quel serait le modèle du droit d'accès au suicide médicalement assisté ou à l'euthanasie. Le modèle d'Europe du Nord, « médicalisé » ? Le modèle suisse, qui ne concerne pas le système fédéral de santé mais qui procède seulement de la dépénalisation non seulement du suicide, comme en France mais de plus de l'aide au suicide sitôt que cette aide ne procède pas d'un intérêt à aider à mourir ? Il s'agit là d'un choix sociétal qui pose même la question de savoir si c'est la loi sur la fin de vie qui devrait être modifiée ou s'il faudrait envisager une autre loi, tout à fait distincte. L'opinion s'est exprimée à la fois d'une possible ouverture vers le suicide assisté mais sans confier cette tâche aux médecins. La culture palliative et les médecins qui la portent peuvent-ils inclure aussi la pratique d'une aide active à mourir ?

Je voulais revenir sur l'idée du suicide assisté en France. A force d'entendre tous ces débats nous évoluons. Je comprends qu'on puisse demander à avoir un suicide assisté. Je pense en revanche que c'est une question sociétale et que ce n'est pas obligatoire que ce soit un soignant ou un médecin qui procède à ce geste. Ça peut être tout à fait quelqu'un d'autre, il ne faut pas demander aux soignants et aux médecins de le faire parce que c'est très compliqué.

Du dissensus apaisé à l'appel d'une pause législative

Dans le contexte de cette réunion publique, aucune voix impérieuse ne s'est élevée. Sans doute parce qu'elle a pu être à la fois accusée par certains de ne pas aller assez loin et par d'autres d'aller trop loin, la loi ouvrant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie s'inscrit dans un équilibre sans doute plus propice aux questionnements qu'aux affrontements.

Non pas qu'elle ait rendu la société consensuelle mais parce qu'elle permet de faire le constat de *dissensus* de manière apaisée. Rouvrir la législation sur la fin de vie sur une loi de moins de trois ans, alors qu'elle n'est pas encore évaluée, alors qu'elle questionne encore sur les modalités d'application de la sédation, sur l'efficacité des directives anticipées opposables risquerait de rompre le travail d'appropriation citoyenne qui est en train de se faire et dont ce débat porte, à sa manière, le témoignage, que ce soit par le contenu des paroles recueillies que par le contexte émotionnel intense dans lequel ces paroles ont été entendues et reçues.

Paroles d'experts et d'intervenants

Ce débat s'étant déroulé en présence d'Alain Claeys dont on sait le rôle qu'il a joué avec Jean Léonetti dans l'élaboration de la loi de février 2016, un dialogue s'étant instauré entre lui, les autres intervenants et le public, il n'est sans doute pas inutile de rapporter ici quelques-unes des paroles des intervenants adressées au public.

On peut se sentir abandonné par la société quand on est (dans une structure) qui ne dispose pas des moyens (nécessaires... Nous cherchons tous le même chemin : soulager (Laurent Montaz).

(Il faut faire appliquer) la loi Leonetti-Claeys pour que les soins palliatifs se développent partout, notamment dans les EHPAD et à domicile... L'accompagnement des personnes en fin de vie ne concerne pas que les soignants, il nous concerne tous... (Annie Assimon).

Dans l'affolement technologique, croire que soigner la douleur physique suffisait à soulager la souffrance était une aberration car la souffrance demeure tant que l'être humain n'est pas « relié » (Roger Gil).

« Formation et développement des soins palliatifs sont aujourd'hui une priorité...Ce que je souhaite par rapport à cette loi, c'est qu'elle soit évaluée...Viennent aujourd'hui les sujets du suicide assisté et de l'euthanasie : ils sont totalement légitimes... Mais ne croyons pas, ne laissons pas croire que le suicide assisté et l'euthanasie régleront tous les problèmes de la fin de vie... Les avis de la société sont partagés... Il ne faut pas aborder ce sujet par effraction...en faisant passer une loi (sur le suicide assisté)... Il y aurait des tensions dans la société qui seront redoutables... Il faut aborder (ce sujet) calmement... après avoir évalué ce qui a déjà été fait... » (Alain Claeys).

Annexe 10

Avis d'experts – Comité d'éthique élargi La Rochelle – 22 mars 2018

Dr Didier LAMBERT, président : Compte-rendu

Dr Olivier LESIEUR, rapporteur : Notes et réflexions

Compte-rendu

L'assemblée a regretté que le questionnaire transmis aux citoyens emprunte une forme simplificatrice, semblable aux évaluations de prestations commerciales. Peut-on raisonnablement traiter de la fin de vie, de sédation profonde, de suicide assisté et d'euthanasie active en requérant des réponses à des questions aussi réductrices. Des membres de l'assemblée ont tenu à rappeler la pertinence de l'avis de notre instance de janvier 2013 sur la fin de vie, alors qu'une nouvelle majorité présidentielle envisageait de remanier la loi Léonetti de 2005 et d'autoriser le suicide assisté et l'euthanasie active. La nouvelle loi Léonetti-Claeys de 2016 n'a pas retenu ces deux modes de fin de vie, préférant maintenir et préciser le recours à la sédation profonde pour soulager la douleur et l'angoisse des patients lorsque la mort est inéluctable. A peine deux ans après cette loi, peu connue du public et des professionnels de santé, une nouvelle pression s'exerce pour légaliser la mort donnée activement par le patient ou par un médecin. Le refus réitéré de ces deux pratiques ne pouvaient être accepté durablement comme l'expression d'une limite éthique. La contestation régulière et de plus en plus impatiente des lois sur la fin de vie place ceux qui les soutiennent dans l'inconfort de la répétition de leurs argumentations qui semble inopérante pour convaincre ses opposants qu'il s'agit là d'une limite éthique fondamentale. Nous avons proposé cinq axes de réflexion à notre assemblée, ouverte aux non-membres titulaires du Comité local d'Éthique, composée le 22 mars de 85 participants, pour une séance de trois heures. La première interrogation : Comment meurt-on aujourd'hui à l'hôpital ? Des interventions ont rappelé la qualité croissante du personnel et des soins dispensés aux personnes en fin de vie. Cependant, la solitude de la personne mourante ne peut être évitée car l'expérience de l'approche de la mort mobilise toute l'attention du sujet vers cette fin de SOI à laquelle il doit consentir. Cette solitude ontologique serait donc à respecter par les soignants et même par les proches, même si cette conduite peut s'apparenter à une fuite de la mort de cet autre qui nous renvoie en miroir à notre destin de mortel ? L'être humain se construit dans l'interactivité avec autrui auquel il s'attache pour éprouver le sentiment d'être SOI sécurisée et aimée par cet autre. Dans les moments de doute et de détresse, existentiels, chacun de nous recherche la solidité d'un lien d'attachement et d'appartenance. La personne en fin de vie n'échappe pas à cette quête d'une présence empathique et humaine, qui offre sa disponibilité à écouter et à accompagner de façon régulière et prévisible. Qualité et longueur du temps, dédiés au mourant ne peuvent être dissociés si le proche ou le soignant veut contribuer à garantir la dignité de cette fin de vie. L'éthique du soignant réside dans l'humanité de son accompagnement des patients malgré les pressions administratives et économiques qui peuvent tendre à déshumaniser ses actes. Comment faire prévaloir les désirs et les valeurs du

patient en fin de vie ? Cette question conduit évidemment à débattre de la liberté du malade à prendre les décisions concernant sa fin de vie. Si le patient est conscient, sa parole doit être appréciée en prenant en compte sa relation aux autres et l'accompagnement dont il bénéficie. Le médecin (le soignant) qui l'informe sur son état doit s'inspirer de deux principes complémentaires : la vigilance, l'acceptation du doute et de l'incertitude. La vigilance éthique a pour objet de privilégier la délibération intime ou collégiale, de stimuler la réflexion critique à l'égard d'un savoir et d'un savoir-faire, parfois figés dans les structures formelles (protocoles, conférences de consensus) érigées en vérités absolues et immuables qui bloquent l'intelligence créatrice, facteur d'adaptation souple à la singularité du patient. Le doute et l'incertitude qui habitent les soignants sont les moteurs de ce que RICOEUR nomme « la sagesse pratique de délibération ». Celle-ci impose la prise en compte de la spécificité et de la singularité de chaque patient, à condition qu'on écoute sa vulnérabilité, ses angoisses et qu'on comprenne la complexité de ses liens familiaux et sociaux. C'est au croisement de ces problématiques multiples que la sédation profonde peut être proposée au malade pour soulager sa souffrance et son agonie. Si le patient n'est pas en état de s'exprimer sur sa fin de vie, le soignant peut accéder aux directives anticipées qu'il a pu rédiger. Onze pour cent seulement des patients ont accompli cette formalité. La HAS s'est fourvoyée en voulant formaliser la rédaction de ce testament de vie par un document administratif. Les directives anticipées inquiètent les citoyens qui pensent qu'elles pourraient fixer les décisions d'un instant, prises souvent hors du contexte d'une maladie, dans une forme définitive qui autoriserait les soignants à agir sans ajustements appropriés à la nouvelle situation. En fait, ce testament de vie s'il est communiqué au médecin traitant, à la personne de confiance et aux proches, doit indiquer la position du sujet sur ses choix personnels en cas de limitation importante de son autonomie psychique et motrice, et sur sa fin de vie. Cependant, toutes ces indications ne peuvent dédouaner les soignants de l'évaluation clinique de l'instant pour améliorer la qualité de la fin de vie du patient, apprécier l'indication d'une sédation profonde et entendre la vérité de sa parole (s'il est en mesure de s'exprimer) « marre de la vie ou marre de cette vie-là ». Certains peuvent s'arrêter à l'écoute littérale du message du désir de mourir pour justifier le recours au suicide assisté ou même à l'euthanasie active. Nous renvoyons chacun au compte rendu de nos débats de janvier 2013, où nous rappelons la phrase de LACAN : « Voilà la grande erreur de toujours, s'imaginer que les êtres pensent ce qu'ils disent. Les patients en fin de vie (et ceux qui se projettent à être un jour à cette place angoissante) redoutent la solitude face à la mort, s'inquiétant de la charge qu'ils imposent à leurs proches et aux soignants, se désolant du regard gêné d'autrui sur leur corps décharné. « Sont-ils dignes de maintenir cette vie, là où ils ne se sentent plus recevables ? » Mort accompagnée ou mort donnée. Quelle voie choisir ? La mort accompagnée reconnaît la fin inéluctable de toute vie. Elle privilégie la qualité de la fin de vie et donc l'atténuation de la souffrance, s'il le faut par la sédation profonde. L'intention se veut bienveillante, attentive au confort du sujet et à son accompagnement jusqu'au terme de sa vie. Les praticiens qui ont eu à décider une sédation profonde ont fait part de leur incertitude sur le choix du moment opportun et sur la fiabilité de leur diagnostic ; ils ont aussi exprimé leur profond mal être d'avoir à se résoudre à cette solution hâtant le décès des patients avec lesquels des liens d'attachement forts s'étaient établis au fil des mois ou des années. La frontière est ténue entre sédation profonde et euthanasie active ont remarqué certains membres de notre assemblée qui

voient dans la première une forme préparatoire à la seconde. La légitimation du recours à la sédation profonde s'appuie sur la délibération éthique afin d'analyser l'intention du/des soignant(s). La conviction d'être bien traitant peut éloigner l'angoisse de transgresser l'interdit de donner la mort. La psychanalyse a mis en évidence la dualité pulsionnelle : les pulsions de vie (ou désirs) visent à jouir d'autrui sans contrôle et les pulsions de mort à évincer tout ce qui trouble notre quiétude. Ce sont les interdits intériorisés érigés en tabous qui jugulent ces pulsions pour les rendre sociables et oblatives. On mesure alors combien l'autorisation (légalisation de l'euthanasie) de donner la mort pourrait bousculer l'équilibre psychique des soignants. L'angoisse qui précède l'acte de sédation profonde est révélatrice des conflits intrapsychiques auxquels les soignants doivent faire face, car chacun craint toujours que son intention bienveillante soit subrepticement infiltrée par des pulsions mortifères. Légaliser l'euthanasie consisterait à définir par une loi le cadre général où l'on peut donner la mort à un patient. Les soignants devraient alors interpréter cette loi pour l'appliquer aux situations cliniques évidemment singulières, où cette problématique pourrait se poser. Certes les défenseurs du suicide assisté ou de l'euthanasie active invoquent la liberté de la personne de choisir sa fin de vie. Mais quel soignant peut garantir avec certitude la vérité de la parole du sujet qui demande à mourir ? Veut-il réellement en finir avec la vie ou bien est-ce sa façon indirecte de nous dire que c'est cette vie-là, celle de son quotidien actuel qu'il ne supporte pas. Certains adolescents suicidaires nous laissent entendre qu'ils veulent quitter cette vie-là pour en revivre une autre après l'acte d'autolyse qu'ils assimilent à un sommeil suivi, au réveil, d'une autre vie plus conforme à leurs attentes. La loi LEONETTI-CLAEYS définit le cadre « de la bonne et juste présence » (E. HIRSCH) du soignant appelé à s'interroger sans cesse sur le mode d'accompagnement empathique qu'il convient de proposer au patient en fin de vie, afin que « ce temps ultime puisse être considéré comme l'accomplissement d'une existence reconnue dans ses valeurs, ses significations et ses droits ». (E. HIRSCH) La législation de l'euthanasie active ou du suicide assisté nous semble être l'avatar d'une société productiviste et consumériste qui privilégie l'agir à l'analyse, qui valorise la rationalité économique au détriment de l'oblatif et qui veut maintenir « l'idéologie d'une médecine considérée comme toute puissante, peu disposée à s'exposer à ce qui révèle ses fragilités, ses limites, ses conséquences et inconséquences ». (E. HIRSCH) Le soignant ne peut être celui qui donne la mort (quelles que soient les rationalisations qui soutiennent ces actes) sans entamer sa foi dans la vie qu'il doit accompagner jusqu'à son terme avec toute l'humanité dont il souhaite un jour, à son tour, être le bénéficiaire.

Notes et réflexions à propos des aspects décisionnels de la fin de vie

*Il n'aurait fallu Qu'un moment de plus Pour que la mort vienne
Mais une main nue Alors est venue Qui a pris la mienne.
Louis Aragon.*

Dans le cadre des états généraux de la bioéthique, le comité d'éthique rochelais fût invité par l'espace de réflexion éthique régional à formuler un avis concernant « les aspects décisionnels de la fin de vie en France en 2018 ». Destiné à éclairer le débat législatif, ce document devait être le fruit d'une délibération pluraliste, basée sur l'expression du plus grand nombre. Courant Mars 2018, tous les personnels, partenaires et usagers du groupement hospitalier ont été invités à exprimer leurs réflexions et opinions sur le sujet par courriel. Une session élargie du comité d'éthique s'est tenue le 22 Mars 2018 en présence de personnalités invitées. Les débats ont été intégralement enregistrés et sont consultables auprès du secrétariat du comité d'éthique. Le présent document comporte des notes rédigées pendant le comité d'éthique. Cependant, il ne s'agit pas à proprement parler d'un verbatim puisque certaines citations et réflexions épistémologiques ont été ajoutées a posteriori par le rapporteur.

Préambule. Peu de témoignages spontanés ont été adressés au secrétariat du comité d'éthique, sans doute en raison d'une sollicitation trop tardive. Parmi les répondants, certains estiment la loi Claeys-Léonetti (loi du 2 février 2016 instaurant un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'en fin de vie) insatisfaisante et souhaitent une évolution réglementaire vers la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie. Pendant la préparation de ce comité d'éthique, le questionnaire grand public mis en ligne à l'occasion des états généraux est apparu inadapté à une consultation citoyenne destinée à répondre à la question : « quel monde voulons-nous pour demain ? ». « Les lois bioéthiques ne relèvent pas des sondages » écrivait récemment Sylviane Agacinski dans un quotidien national. Préalablement à la séance du 22 Mars, les membres permanents du comité d'éthique avaient établi un ordre du jour en cinq points : • Comment meurt-on aujourd'hui à l'hôpital ? • Comment faire prévaloir les valeurs et préférences du patient en fin de vie (ou pas) ? • La loi Claeys-Léonetti répond-elle aux attentes des patients et des soignants ? • Que signifie la demande du patient d'en finir : « marre de la vie » ou « marre de cette vie » ? • Mort accompagnée ou mort donnée, doit-on choisir ? Avant toute délibération, les mots-clés de ce comité d'éthique exceptionnel organisé dans le cadre de la consultation nationale pourraient être : liberté du patient, accompagnement, intentionnalité de l'acte, clinique de l'incertitude.

Question 1 : Comment meurt-on aujourd'hui à l'hôpital ? Au concept de qualité de fin de vie s'associe celui de qualité du mourir. La première interrogation serait d'essayer de comprendre pourquoi on meurt principalement en établissement de santé en France (73 %) alors que nos concitoyens, interrogés par sondage, préféreraient mourir à domicile, sans douleur et entourés de leurs proches. D'une manière générale, on meurt « mieux » (ou moins mal) à l'hôpital dans les services habitués à la mort, entouré de soignants en nombre suffisant et par ses proches. Le plus incongru, c'est probablement la mort sur un brancard au milieu du service d'accueil des

urgences (SAU). Les services les plus habituellement confrontés à la mort sont la cancérologie, la gériatrie, les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), les secteurs de soins intensifs. Il existe une inégalité sociale même face à la mort : il y a celui qui meurt seul dans la rue et celui qui meurt entouré à l'hôpital. Jadis « hospice » ou « hôtel-Dieu », l'hôpital a perdu sa vocation historique d'accueil des indigents, au profit d'une médecine résolument orientée vers la performance et la recherche clinique. Même à l'hôpital, on est seul à mourir : il est illusoire de vouloir supprimer la solitude de celui qui part. On meurt seul même en présence des soignants et de sa famille. Paul Ricœur disait à propos de Maurice Halbwachs, accompagné dans une fin de vie sordide à Buchenwald par Jorge Semprun ("l'écriture ou la vie"), « Maurice Halbwachs est en cet instant seul à mourir mais il ne meurt pas seul » ("vivant jusqu'à la mort"). La fonction soignante ne dispense pas d'être un homme ou une femme. Un non soignant peut s'improviser accompagnant : dans l'enfer concentrationnaire, Jorge Semprun parvint à réciter quelques vers de Baudelaire au chevet de son compagnon d'infortune. En 2018, si on fait référence aux années 70, la situation hospitalière s'est considérablement améliorée en termes d'accompagnement. Cependant, les spécialistes en soins palliatifs sont sollicités de manière inégale selon les secteurs d'hospitalisation. Dans de nombreux services, l'accompagnement (soignants, proches, bénévoles, aumôniers...) évite au patient la tentation de « sauter par la fenêtre ». Accompagner, c'est aussi une occasion de parler de la mort de façon apaisée. Il existe encore des soignants réfractaires à l'idée de soins palliatifs et de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. On peut mourir dans la dignité à l'hôpital mais des efforts restent encore à faire notamment dans la prise en charge de la douleur. Comment diagnostique-t-on la fin de vie, et surtout quand commence la fin de vie ? Il s'agit d'un problème essentiel car patient et soignant vont devoir l'assumer ensemble. « Aimer ce n'est pas se regarder l'un l'autre, c'est regarder ensemble dans la même direction » écrivait Antoine de Saint Exupéry. Encore faut-il s'accorder sur la direction prise. La mort n'est pas un événement mais un processus. Alan Shewmon établit une analogie en miroir avec la naissance : l'individu commence à exister avant de naître. De la même façon, la mort ontologique est un processus étalé dans le temps dont il est difficile de distinguer les prémices. La mort sociale peut précéder la mort biologique, à l'instar de la mort dans la rue invariablement précédée d'une exclusion de la sphère sociale. Rappelons que 15 000 personnes vulnérables sont décédées en France pendant l'épisode caniculaire de 2003, tandis que les médias se passionnaient pour l'affaire Vincent Humbert. « Si l'époque moderne insiste particulièrement sur l'idée que l'on meurt seul, c'est aussi parce qu'elle souligne plus fortement le sentiment que l'on est seul dans la vie » déplore Norbert Elias. Souvent la fin de vie est assimilée à un échec de la prise en charge par le soignant, qui plus est dans une situation d'hôpital en tension comme de nombreux établissements de santé l'ont vécu l'hiver dernier. Le soignant donne le meilleur de lui-même et fait au mieux avec ce qu'il a, contraintes budgétaires obligent. Le temps n'a pas de prix : les médecins submergés par des tâches multiples ne prennent plus le temps d'écouter le patient. Les météorologistes ont inventé le « froid ressenti ». En fin de vie, on pourrait parler de « temps ressenti », proche du concept bergsonien de « temps psychique ». Paul Ricœur qualifiait la fin de vie (en l'occurrence la sienne) de « temps de l'essentiel » : « je ne dois pas me traiter comme le mort de demain, aussi longtemps que je suis en vie ». Il faut travailler sur le temps ressenti et la qualité du mourir plutôt que sur la solitude. C'est le

patient qui nous dirige dans la manière de mourir. On présume parfois d'une bonne organisation : famille, soignants, soins palliatifs... Et le patient, qu'en pense-t-il ? Le malade veut parfois garder le contrôle : certains refusent les antalgiques en fin de vie. L'homme du moyen âge voulait présider à sa mort : son angoisse était d'être saisi par la camarde sans s'y être préparé (cf. les ouvrages sur la mort de Michel Vovelle ou Philippe Aries), l'objet de cette préparation (faire dire des messes, distribuer des aumônes) étant de gagner sa place dans un au-delà souvent considéré comme meilleur et promis par l'eschatologie religieuse. L'individu post-moderne refuse de voir la mort en face car les nanotechnologies et la médecine régénérative lui promettent l'immortalité, ou plutôt l'amortalité (terme proposée par Edgar Morin). L'immortalité suppose en effet la mort, puis la résurrection dans un autre monde. L'amortalité consiste à ne jamais mourir. La mort est impensable : « J'ai conscience de la mort, je sais que je mourrai, mais je ne le crois pas » disait Vladimir Jankélévitch. A dire vrai, on ne peut pas avoir peur de la mort puisque personne ne sait de quoi il s'agit. On peut avoir peur de mourir, autrement dit de la période plus ou moins longue qui précède la mort. Au moyen-âge, l'enfer c'était après la mort. Aujourd'hui, c'est avant. Le temps autour du patient est une notion centrale : éthique et soins palliatifs sont un « angle mort » qui n'est pas assez reconnu, montré, positif. La rémunération des soins palliatifs par la tarification à l'acte est d'un profond cynisme. Accompagner la fin de vie au domicile pour le médecin traitant et les proches est un défi, une activité non reconnue. Nos voisins bataves décèdent principalement à domicile conformément à leurs souhaits. La loi Claeys-Léonetti n'est applicable qu'à l'hôpital : à croire qu'il faut être hospitalisé pour mourir « dignement ». En France, il est impossible pour un patient de recevoir une sédation profonde et continue à domicile. Dans le futur plan « soins palliatifs en fin de vie », donner le temps d'accompagnement nécessaire au patient et au soignant, en quantité et en qualité, sera un point essentiel.

Question 2 : comment faire valoir les valeurs et préférences du patient en fin de vie (ou pas) ? Personne de confiance, directives anticipées, procédure de délibération collégiale : où en est-on ? Première partie : un point sur les directives anticipées Le dispositif des directives anticipées prévu par la loi de 2005 s'est avéré peu utilisé en France. En les rendant opposables, la loi Claeys-Léonetti (2016) a fait augmenter de 2 à 11 % le nombre de patients ayant rédigé des directives anticipées. L'augmentation a surtout été observée en 2016 (11 %), mais semblait déjà avoir atteint un plafond en 2017 car le chiffre était identique (11 %). Une enquête réalisée dans le cadre du plan maladies neurodégénératives (PMND) début 2017, essentiellement en EHPAD, montre qu'il y a trois pics de rédaction des directives anticipées : l'entrée dans la maladie neurodégénérative, un accident aigu lié à la maladie, l'entrée en institution. Ces trois circonstances sont contextualisées : peu ou prou, le patient a déjà une idée du profil évolutif de sa maladie. Quand on pose aux professionnels de santé la question de savoir si l'hospitalisation est le bon moment pour établir des directives anticipées, ils répondent par la négative. Par contre, les mêmes professionnels estiment que les directives anticipées facilitent les prises de décisions et les relations avec les proches. Le témoignage du patient simplifie les discussions entre famille et soignants. Comment inciter les patients à écrire leurs directives anticipées ? Idéalement, elles devraient être établies avec l'aide du médecin traitant. La loi Claeys-Léonetti les a largement médiatisées avec le spot télévisé « la

fin de vie parlons-en ». On a aussi le droit de ne pas vouloir formuler des directives anticipées : les personnes âgées s'en remettent souvent à leurs proches et aux soignants pour les décisions les concernant lorsqu'elles ne seront plus en capacité de s'exprimer. Même si elles sont modifiables à tout moment (ce qui suppose l'intégrité des capacités décisionnelles au moment de leur réévaluation), il faut prendre garde au caractère permanent (sans péremption depuis la loi de 2016) et contraignant des directives anticipées. « Quand on est mort, c'est pour toute la vie » (Azouz Begag) « Ne pas souffrir » et « ne pas subir d'acharnement » sont les directives anticipées les plus fréquentes. Le « refus de l'acharnement thérapeutique » ne devrait pas être une directive anticipée puisque l'obstination déraisonnable est interdite depuis la loi Léonetti (2005). La loi Léonetti interdit en effet l'obstination déraisonnable, autorise l'arrêt des traitements inutiles, et prescrit les soins palliatifs en fin de vie. « Ne pas souffrir » ne devrait donc pas non plus être une directive anticipée puisque le traitement de la douleur est une obligation inscrite dans le code de la santé publique. Le positionnement par rapport au don d'organes et de tissus est un exemple simple et pragmatique de directive anticipée... post mortem. Notons qu'il existe en France un registre informatisé permettant à tout individu dès l'âge de treize ans de s'opposer au don de ses organes. Aide à la rédaction des directives anticipées, le document de la Haute Autorité de Santé est particulièrement répulsif, même pour un juriste. Comment vérifier l'authenticité d'un tel document ? Dans quel contexte les directives anticipées sont-elles établies ? A qui doit-on les remettre ? Comment les directives peuvent être comprises par les patients si elles ne le sont pas par les soignants supposés en faire la promotion ? Que vaut une directive écrite hors contexte ? Vu le nombre de contentieux traités dans le domaine des successions, on peut s'attendre avec les directives anticipées à un déferlement juridique sans précédent (cf. les péripéties post mortem d'un artiste récemment décédé à Marnes la Coquette). Devenues opposables, les directives anticipées manquent singulièrement de formalisme dans leur matérialisation. Pourra-t-on un jour les colliger sur un registre informatisé (comme pour le refus du don d'organes) ou bien sur la carte vitale ? Etablir des directives anticipées décontextualisées est difficile mais oblige à réfléchir à une fin de vie qu'il faut (ré) apprivoiser. Réfléchir à ses préférences ultimes est une manière d'envisager plus ou moins sereinement l'inexorabilité d'un destin universel. Préfaçant l'ouvrage qui a popularisé les soins palliatifs en France (« *La mort intime* », Marie de Hennezel), François Mitterrand écrivait : « Comment mourir ? Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. Des civilisations, avant nous, regardaient la mort en face. Elles dessinaient pour la communauté et pour chacun le chemin du passage. Elles donnaient à l'achèvement de la destinée sa richesse et son sens. Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été aussi pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle ». Deuxième partie : pertinence des soins, délibération et vigilance éthique La frontière entre soin pertinent et obstination déraisonnable est souvent une zone grise qu'il convient d'explorer par la délibération collégiale. « S'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente » professait Aristote. Sans délibération, des traitements agressifs sont souvent administrés dans le mois qui précède le décès. En Amérique du nord, en cas de maladie grave et incurable, l'hospitalisation en médecine aiguë ou le passage aux urgences dans le dernier mois de l'existence sont des événements marqueurs témoins d'une mauvaise qualité des soins et assortis de sanctions

financières. Le centre national de la fin de vie et des soins palliatifs a retenu comme thème de travail l'obstination déraisonnable et la pertinence des soins. La pertinence des soins (tout comme l'obstination déraisonnable) n'est pas un concept aussi univoque qu'il semble l'être sur le papier. Comment prédire l'instant mortel avec certitude ? N'est-il pas plus pertinent de travailler sur une clinique de l'incertitude ? « Votre doute lui-même peut devenir une chose bonne si vous en faites l'éducation : il doit se transformer en instrument de connaissance et de choix » écrivait Rainer Maria Rilke à un jeune poète. Selon Albert Einstein, « il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé ». Avec l'expérience, le soignant perd, voire brise ses certitudes. En termes d'obstination raisonnable ou déraisonnable, le patient a son mot à dire selon ses capacités de résilience et d'adaptation à de nouvelles normes (cf. Georges Canguilhem). « Le médecin doit accepter la vérité de l'autre » affirme Emmanuel Hirsch, vérité qui n'est parfois ni la sienne (celle du médecin), ni universalisable. En l'absence de directives anticipées, comment peut-on faire valoir les valeurs et préférences du patient privé du langage articulé ou bien en situation d'incapacité décisionnelle ? Nous disposons pour cela de plusieurs outils : perception sensible, responsabilité, vigilance éthique, intersubjectivité. Maurice Merleau-Ponty nous propose une phénoménologie de la perception, que le rapporteur (OL) ne saurait mieux définir que son auteur : « Le sens des gestes n'est pas donné, mais compris, c'est-à-dire ressaisi par l'acte du spectateur. Toute la difficulté est de bien concevoir cet acte et de ne pas le confondre avec une opération de connaissance [...] Tout se passe comme si l'intention d'autrui habitait mon corps ou comme si mes intentions habitaient le sien ». Le sens naît de la rencontre entre une perception sensible et une présence souffrante. Face aux situations de vulnérabilité, responsabilité (Hans Jonas) et vigilance éthique (Emmanuel Levinas) du soignant sont mises à contribution : le soignant n'est pas seulement là pour appliquer le protocole ou s'acquitter de bienveillance (à distinguer de la bienveillance). Il doit « être présent à l'autre » et parfois « aller vers » l'homme couché ou exclu de la sphère sociale. Emmanuel Levinas en appelle à notre vigilance éthique : « cette visée intentionnelle n'est pas un savoir » ; elle est « dans des sentiments ou des aspirations, affectivement ou activement qualifiée ». Inspirée d'Emmanuel Kant et de Jürgen Habermas, l'intersubjectivité met en scène des sujets pensants capables de prendre en compte la pensée d'autrui dans leur jugement propre. Qui en sont les acteurs ? Même s'il existe un risque de confusion avec leur propre ressenti, les proches ont légitimité à faire valoir les préférences de l'être cher, en redonnant de l'épaisseur à son identité narrative. Les soignants ne sont pas exclus du processus décisionnel puisqu'ils partagent avec le patient et son entourage un temps essentiel de son histoire (celui de la maladie). Faire droit aux volontés de la personne vulnérable peut faire appel à une communauté de proches et de soignants rassemblés dans un colloque intersubjectif autour de l'identité narrative du patient. Comment organiser la collégialité quand on n'a pas le temps ? Nous évoluons dans un monde où tout est organisé, anticipé, planifié : l'organisation prive de liberté le soignant et le patient. Pourtant, « bienveillance » (stricte application du protocole) n'est pas synonyme de « bienfaisance » (second principe éthique de Beauchamp et Childress). Préalable à la bienfaisance, la « bienveillance » est souvent assimilée au paternalisme médical qui caractérisait la relation soignant-soigné dans les années 60. Ce paternalisme fût mis à mal à la toute fin du vingtième siècle par l'absolutisation du principe d'autonomie (premier principe de Beauchamp et Childress) et la revendication des patients à prendre part aux décisions médicales les concernant. Souvent

opposées dans leurs fondements, bienveillance, autonomie et vulnérabilité sont, selon Edgar Morin, les fibres indissociables d'un même complexe : la restauration de l'autonomie du patient passe par la bienveillance des proches et des soignants, elle-même motivée par la vulnérabilité du patient et l'espoir de son retour à l'autonomie.

Question 3 : les dispositions de la loi Claeys-Léonetti répondent-elles aux attentes des patients et des soignants ? La loi de 2016 (Claeys-Léonetti) a révélé trois peurs chez les soignants : • peur de se tromper sur le diagnostic et surtout sur le pronostic • peur que le patient ou la famille change d'avis • peur d'accélérer l'évolution vers le décès L'autorisation de mettre en place une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) est la disposition qui pose le plus question parmi les évolutions de la loi Claeys-Léonetti. En 2005, la loi Léonetti permettait aux soignants de « laisser mourir ». Avec la loi Claeys-Léonetti, le soignant peut désormais « aider à bien mourir ». Chez le professionnel de santé, la SPCMD interpelle en même temps le soignant et l'humain. L'évolution de la loi a fait deux catégories de mécontents : ceux qui trouvent le nouveau dispositif juridique excessif et ceux qui le trouvent insuffisant. Il y a donc désormais deux fronts « contre » et un front « pour ». Ceux qui trouvent la loi excessive estiment qu'elle supprime la notion de « double effet » des traitements administrés en fin de vie (effet recherché positif, soulager la douleur ; effet négatif non recherché, hâter le décès). Ceux qui la trouvent insuffisante souhaitent une évolution législative vers le suicide assisté et l'euthanasie Pour le soignant, la mise en place d'une SPCMD est une procédure à forte charge émotionnelle. La SPCMD est un traitement particulier dont il est difficile de porter la responsabilité, fût-ce celle de la prescription. La demande du patient ne doit pas pour autant déresponsabiliser le soignant. La SPCMD n'est pas épargnée par la question de la pertinence des soins. Deux conditions préalables sont requises : le décès est imminent et inéluctable, les douleurs sont réfractaires à tout autre traitement. La collégialité de la décision et l'avis d'un consultant extérieur sont également obligatoires. Lorsque la demande de mettre en place une SPCMD émane du patient, comment apprécier la validité d'une requête formulée en situation de vulnérabilité ? Que vaut le principe d'autonomie quand on est totalement dépendant des soignants et des traitements qui nous maintiennent en vie (autrement dit en position de complète hétéronomie) ? En situation de vulnérabilité, le patient est ambivalent. Il peut changer d'avis. Sur son fondement (maladie incurable, douleurs réfractaires), la décision de mettre en place une SPCMD est en principe irréversible. La famille peut aussi être partagée voire opposée à la mise en place d'une SPCMD. Dans certaines situations, le soignant a le sentiment d'une protection juridique insuffisante. La jurisprudence et la médiatisation de certaines affaires sont de nature à aggraver les craintes des soignants. Dans l'affaire Vincent Lambert, la règle juridique a été suivie à la lettre : respect des volontés du patient, maladie grave et incurable, décision motivée et collégiale d'arrêt des traitements inutiles (dont l'alimentation et l'hydratation), consultants extérieurs. La contestation parentale et prétorienne d'une décision médicale prise dans les règles est dommageable au soignant qu'on oblige à pratiquer des actes auxquels il ne peut donner du sens. Cette ambivalence est une source intarissable d'épuisement professionnel. Or, selon Luc Ferry, l'affaire Vincent Lambert n'est ni un imbroglio juridique, ni un problème éthique : c'est un conflit intra familial.

Question 4 : Que signifie la demande du patient d'en finir : marre de la vie ou marre de cette vie ? Le patient souhaite-t-il en finir de la vie, ou bien de conditions existentielles qu'il estime intolérables : enfermement, solitude, anxiété, dépression, dénuement, insomnie, souffrance, désincarnation, dépendance... ? « Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde » écrivait Albert Camus. De la personne vulnérable, Paul Ricoeur dit qu'elle est « passivité » et « ouverture ». Le patient en fin de vie en appelle à l'humain chez le soignant. Ce dernier doit abandonner temporairement sa posture de technicien pour traduire les mots en maux, et réciproquement. Trop manichéens, le questionnaire fermé et l'algorithme décisionnel n'ont ni la perspicacité ni la richesse de la parole libérée et du temps consacré à l'écoute. Dans ce colloque singulier, la faculté convoquée du soignant est le discernement (*krinein*). Ceux qui accompagnent (*ad cum panem*, littéralement aller vers, avec, en partageant le pain) « ne peuvent pas forcer l'entrée du vécu personnel du malade : la clé se trouve, avec raison, à l'intérieur. Il faut cependant rester vigilant car tôt ou tard le malade donnera un signal discret et entrouvrira la porte. A ce moment, la personne interpellée devra avoir le courage de répondre à cette invitation et de rejoindre avec précaution le malade sur son « chemin de vérité » écrit Jozefa de Buyscher, alias sœur Léontine, fondatrice du premier service de soins palliatifs en Belgique. Les philosophes grecs qualifiaient le « bon moment » de *kairos*. Il n'est nul besoin d'être psychiatre, anthropologue ou sociologue pour identifier ces moments essentiels de sincérité et de vérité. Dans la pathologie mentale et plus généralement en situation de vulnérabilité, la maladie perturbe précisément ce qui permet de choisir : le jugement, les affects, les relations à autrui. Des outils permettent d'évaluer la validité d'une requête, d'un consentement ou d'un refus de soin : Silberfeld, Mac CAT-T (Appelbaum et Grisso), *aid to capacity evaluation* (Joint Center for Bioethics Toronto). Ces échelles évaluent les quatre composantes statiques du processus décisionnel : compréhension, appréciation, raisonnement et choix. Par contre, la persévérance dans le temps, composante dynamique de la décision, n'est pas prise en compte. Or, la relation de soins est une dynamique relationnelle fragile et fluctuante. Un consentement (**cum sentire**, ressentir ensemble), ou un refus de soin qui a juridiquement la même valeur, est par nature partiel, instable, contingent. « On ne baigne jamais deux fois dans le même fleuve » proclamait Héraclite. Il arrive que le patient lutte contre une mort inéluctable alors que tout indique qu'elle mettrait un terme à des souffrances inutiles. Selon Marie de Hennezel, si le patient résiste à cette issue en l'occurrence considérée comme providentielle, c'est qu'il attend l'accomplissement d'un souhait : évènement espéré, visite d'un parent, résolution d'un conflit, ultime confession... Là encore, soignants et proches vont devoir trouver un sens à ce comportement singulier, une intentionnalité. La pertinence du soin ne relève ici ni du protocole, ni de la règle juridique : elle est donnée par le patient lui-même qui décidera, le temps venu, de lâcher prise.

Question 5 : mort accompagnée ou mort donnée, faut-il choisir ? Cinquante pour cent des réponses au questionnaire grand public des états généraux de la bioéthique concernent la fin de vie, alors que celui-ci couvre au total neuf grandes thématiques (la fin de vie n'étant qu'une de ces neuf thématiques). La fin de vie est donc à la fois une question refoulée et une préoccupation essentielle de nos concitoyens. Là encore il y a ambivalence. Pour le législateur, la question de l'euthanasie est un sujet éthique, politique (au sens noble du terme) et sociétal. « Il ne faut toucher aux lois que la main tremblante » affirmait Montesquieu.

Prolongement artificialisé de la fin de vie, la SPCMD serait, selon les partisans d'une nouvelle évolution législative, une étape de transition vers la légalisation de l'euthanasie. Mort accompagnée ou mort donnée : en quoi diffèrent-elles ? Le terme euthanasie (littéralement « bonne mort ») fût employé pour la première fois au XVIIIème siècle par le philosophe Francis Bacon qui reprochait aux médecins de ne consacrer leur art qu'aux soins curatifs : « Mais de notre temps les médecins [...] jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité ». Le glissement sémantique vers la « mort donnée dans l'intérêt de celui qui la reçoit » ou *mercy-killing* s'est opéré au début du XXème siècle sous l'impulsion d'un courant scientifique venu de Grande-Bretagne : l'eugénisme (littéralement « bonne naissance »). La notion de « vie (in)digne d'être vécue » (*lebensunwertes leben*) était centrale dans cette pensée eugéniste qui servit d'ancrage politico-scientifique à l'hygiénisme, au contrôle des mariages, à la stérilisation et à l'extermination de masse. Au sujet de l'euthanasie administrée par sollicitude (« dans l'intérêt de celui qui la reçoit »), Hans Jonas écrivait : « Une éthique qui ne serait fondée que sur la compassion serait quelque chose de très suspect car les conséquences qu'elle impliquerait en matière de position humaine par rapport à l'acte d'homicide, par rapport au moyen mis en œuvre pour donner la mort – en tant que routine recommandée pour mettre fin à certaines situations de détresse – sont imprévisibles ». La tonalité est assez semblable chez Hannah Arendt qui déclarait à propos de Robespierre : « La pitié prise comme ressort de la vertu s'est avérée comme possédant un potentiel de cruauté supérieur à celui de la cruauté elle-même ». Rappelons qu'en 1934 un autre "penseur" germanique, Rudolph Hess, illustrait à funeste dessein la collusion entre la science et le politique : « le national-socialisme n'est rien d'autre que de la biologie appliquée ». La notion de dignité est aussi bien utilisée par les partisans d'une mort administrée sur demande ("droit de mourir dans la dignité") que par les défenseurs de l'ultime interdit ("tu ne tueras point"). Cette question de la dignité/indignité existentielle est devenue un enjeu politique majeur dans une société marquée par l'allongement de l'espérance de vie, source de maladies chroniques et de dépendance. Au lendemain du procès de Nuremberg, la dignité fût élevée au rang de principe inaliénable par la déclaration des droits de l'homme. Cette dignité ontologique, consubstantielle à l'humanité, doit être sémantiquement distinguée de la dignité existentielle liée à l'environnement de la personne et à la qualité de sa fin de vie. L'euthanasie et l'acharnement thérapeutique correspondraient en réalité aux excès opposés et symétriques d'une même tendance : celle de vouloir maîtriser la nature jusqu'au bout, en refusant obstinément le face-à-face avec la mort. « L'homme de l'acharnement thérapeutique et celui de l'euthanasie sont frères, en ceci que l'un et l'autre veulent jusqu'au bout maîtriser la mort et la nature » écrit Éric Fiat à propos de la propension médicale à la toute-puissance. Avec les soins de confort et d'accompagnement (les soins palliatifs), il existe selon le philosophe Jean François Malherbe une voie intermédiaire (une médiété aristotélicienne) permettant de résister aux deux tentations symétriques de l'obstination déraisonnable et de l'euthanasie, sans transgresser l'impératif éthique fondamental - "tu ne tueras point") ni abdiquer devant les prémices annonciatrices de la fin de vie. Doit-on s'inspirer des législations étrangères ? En Belgique, la légalisation de l'euthanasie (2002) a précédé la loi sur les soins palliatifs. Aujourd'hui les deux systèmes coexistent. En Hollande, l'euthanasie était pratiquée depuis une vingtaine d'années (2000

actes par an environ) avant d'être encadrée juridiquement à partir de 2002. La promulgation de cette loi imposant une déclaration préalable de l'acte et des critères stricts à respecter s'est accompagnée dans l'année qui a suivi d'une baisse significative du nombre d'euthanasies réalisées, puis d'un retour progressif aux chiffres antérieurs. La loi Belge (2002) s'est inspirée de la loi néerlandaise. En Belgique, les médecins flamands reçoivent plus de demandes d'euthanasie que leurs confrères wallons et y accèdent plus souvent. Si les deux systèmes (soins palliatifs et euthanasie) devaient coexister dans un contexte de restrictions budgétaires, il faut se rappeler que le premier est coûteux et l'autre bon marché. Le législateur doit donc s'assurer a priori que tout citoyen, puissant ou faible, disposera d'un égal droit d'accès (et donc de choix) aux deux systèmes. Hors la loi de 1999, qui stipule que tout citoyen français doit avoir accès à des soins palliatifs en fin de vie, n'est toujours pas appliquée en France faute de moyens. L'alternative euthanasique, surtout pour les faibles, ne doit pas s'imposer comme modèle générique au prétexte de rationalisation ou de rationnement médico-économique. La demande d'euthanasie ne doit pas non plus devenir un exutoire aux pressions sociétales, économiques ou familiales que subissent/ressentent les personnes âgées, inactives, malades ou handicapées, soucieuses de pas être une charge physique, financière et morale pour leur entourage et pour la société. La « mort sociale », contrairement à la mort biologique, n'est pas irréversible. En toute fin de vie, « mort accompagnée » et « mort donnée » ne sont pas si éloignées. Les médicaments et les doses utilisées pour encadrer ou accélérer le processus mortifère sont identiques (étude européenne ETHICUS, Charles Sprung). La distinction réside donc dans l'intentionnalité plutôt que dans le dispositif médico-juridique mis en œuvre. Le problème est plus complexe lorsque la demande émane d'une personne qui n'est pas en fin de vie. Une brillante écrivaine souhaite, dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie, ne pas connaître les affres d'une pathologie neurodégénérative incurable. Avec la même maladie, un scientifique renommé désire au contraire poursuivre son existence et ses recherches le plus longtemps possible. Il s'agit du *disability paradox* des anglo-saxons ou « absence de corrélation entre l'importance du handicap et la qualité de vie ressentie ». Une distinction fondamentale entre « accompagner » et « donner » la mort n'apparaît que dans le premier cas (l'écrivaine). Le médecin ne peut se soustraire à l'obligation déontologique d'accompagner et de réconforter le mourant. Avec la clause de conscience, il peut refuser de pratiquer un acte autorisé par la loi (l'euthanasie d'une personne encore en bonne santé), mais qu'il estimerait contraire à ses convictions personnelles, professionnelles ou éthiques et, en l'occurrence, à l'interdit de tuer. Avec la promesse d'un diagnostic précoce des « pré-maladies », les développements de la médecine prédictive (ou médecine personnalisée) nous promettent de nombreuses et savoureuses discussions autour du concept indémodable de « dignité existentielle », ou « vie digne d'être vécue ». A titre personnel, nous lui préférons l'utopie d'un droit universel à « ne pas mourir dans l'indignité ». Conclusion Nul texte législatif ne saurait exonérer une société héritière des lumières de son devoir de respect, d'écoute et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, ceux qui souffrent de ne plus être le miroir de l'idéal existentiel.

Annexes

Santé et environnement

Annexe 11

Restitution des débats citoyens

Thème : Santé et Environnement. Chauvigny. 27 février 2018

Titre affiché : Santé et environnement

Rencontre-débat tous publics.

Description de la manifestation réalisée

Organisation

Lieu : Chauvigny ; Salle Charles Trénet. 27 février 2018 de 20 heures à 22 heures 30.

Intervenants :

Pr Virginie Migeot, Santé publique, Université de Poitiers, CHU/CCI Inserm. Pr Sylvie Rabouan, Pharmacien, Chimiste, Université de Poitiers, CHU/CCI Inserm. Roger Gil, Espace éthique régional, site de Poitiers. Animation : Alain Defaye, Directeur départemental du Journal « La Nouvelle République ».

Public ciblé : tous publics.

Modalités de publicité

Affichage, flyers, Presse écrite, Radio, Liste de diffusion mail de l'Espace éthique, site web de l'Espace éthique.

Participation

209 participants (183 inscrits et 26 non-inscrits) dont 44 étudiants.

C'est la ville de Chauvigny à une vingtaine de kilomètres de Poitiers qui a été choisie pour accueillir une rencontre-débat grand public sur le thème « environnement et santé » en raison de sa situation périurbaine, en contact avec le monde urbain et le monde rural et afin de laisser un espace d'expression au monde rural dans une France de plus en plus « métropolisée ». Le maire de Chauvigny, médecin, a mis gratuitement la salle de spectacle à la disposition de l'Espace éthique. Deux cent neuf personnes étaient présentes. Le débat était animé par un journaliste, directeur départemental de la « Nouvelle République » du Centre-Ouest. Deux experts étaient présents, enseignants-chercheurs sur la thématique des perturbateurs endocriniens (CIC-INSERM du CHU de Poitiers) ainsi que le directeur du site de Poitiers de l'ERENA. L'animateur a utilisé la méthode de l'interview pour préciser d'abord avec les trois intervenants le cadre du débat. Le dialogue public-intervenants a occupé la plus grande partie de la rencontre qui a duré au total plus de deux 2h30.

Le public présent témoignait d'une prise de conscience inquiète pour les uns, soucieuse d'en savoir plus pour d'autres sur les liens entre les modifications de l'environnement liées aux

activités humaines et le retentissement de ces modifications sur la santé humaine donc sur la vie. Aucun membre du public ne s’est avéré minimisateur ou négationniste.

Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthodologie

Les interventions du public ont été enregistrées puis analysées quantitativement et qualitativement à partir du verbatim.

Charge émotionnelle (pourcentage de la couverture)

La charge émotionnelle est majoritairement neutre, parfois négative (pourcentage de couverture de l’ordre de 12%) et elle n’est jamais positive. Il est vrai que les débats ont pris parfois un ton désabusé :

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

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

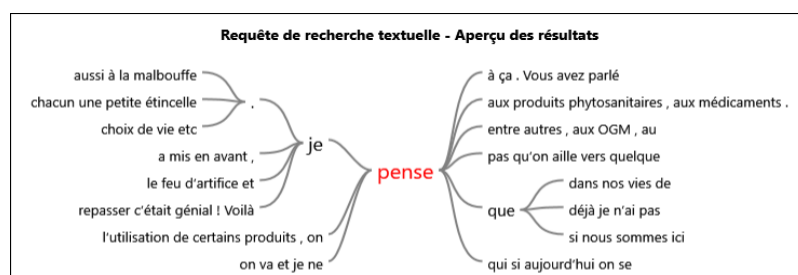
Les mots les plus utilisés



Figure 1. Les mots les plus utilisés et figure 2 (ci-dessous) : recherche textuelle autour du mot « penser ».

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

mieux préciser leurs propos en utilisant fréquemment de termes comme « parler » (et ses déclinaisons lexicales ou encore « penser » comme l’illustre la recherche textuelle ci-contre (figure 2). Bien entendu les mots « environnement », « santé », et ceux évoquant la temporalité des questionnements et des décisions (comme « aujourd’hui », « temps » sont aussi



largement représentés, et même le mot « éthique ».

La recherche textuelle autour de la temporalité (de la réflexion, des décisions) mérite aussi d'être considérée :

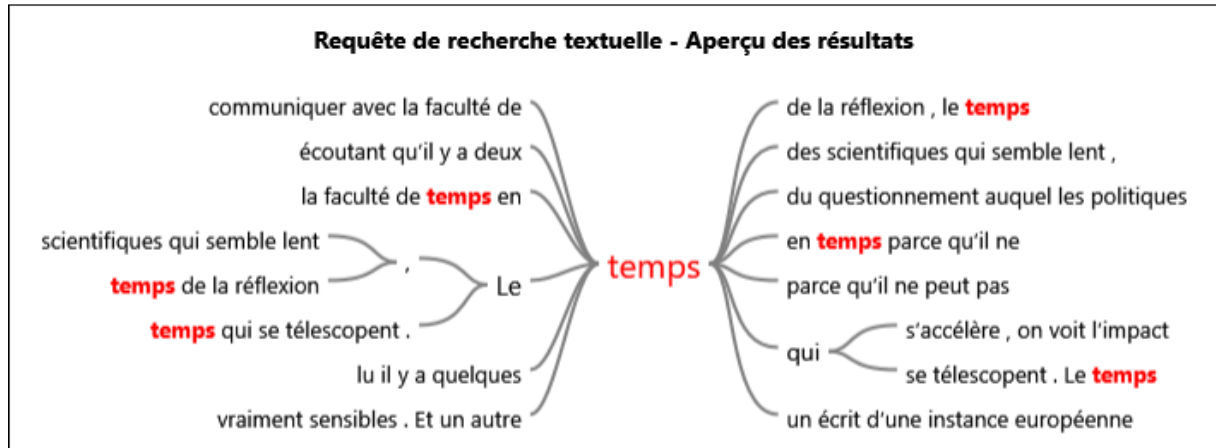


Figure 2. Recherche textuelle autour du mot « temps »

L'importance de l'utilisation de l'adverbe « beaucoup » indique la profusion des « questions », des « abus » contrastant avec la lenteur des décisions politiques.

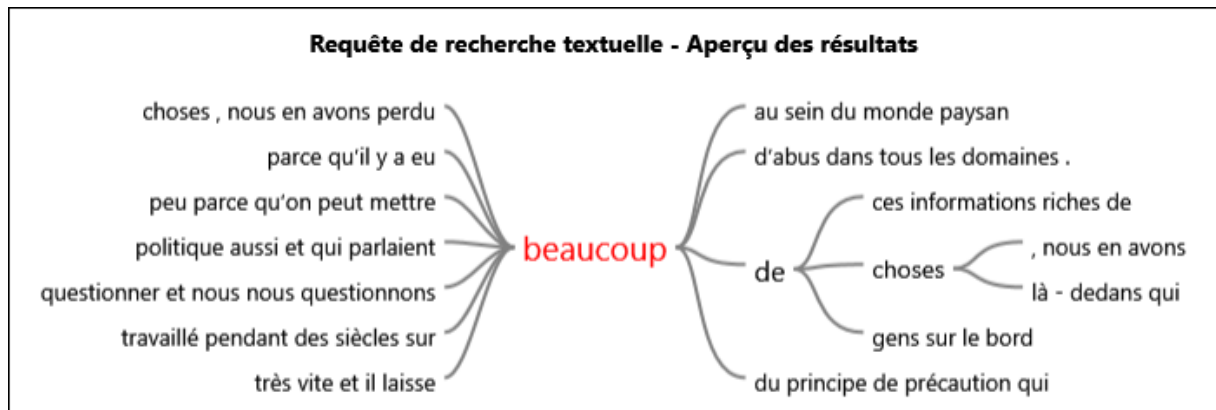


Figure 3. Recherche textuelle autour du mot « beaucoup »

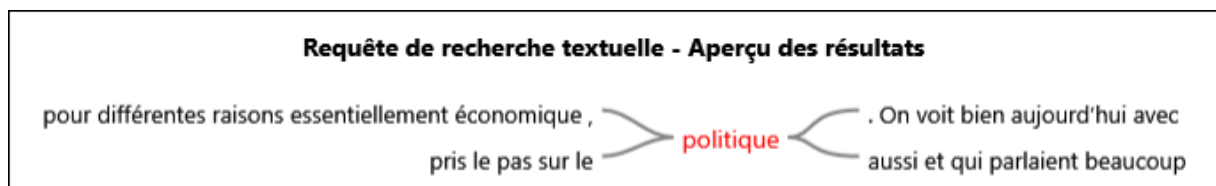


Figure 4. Recherche textuelle autour du mot « politique »

Les thèmes évoqués et leurs poids respectifs

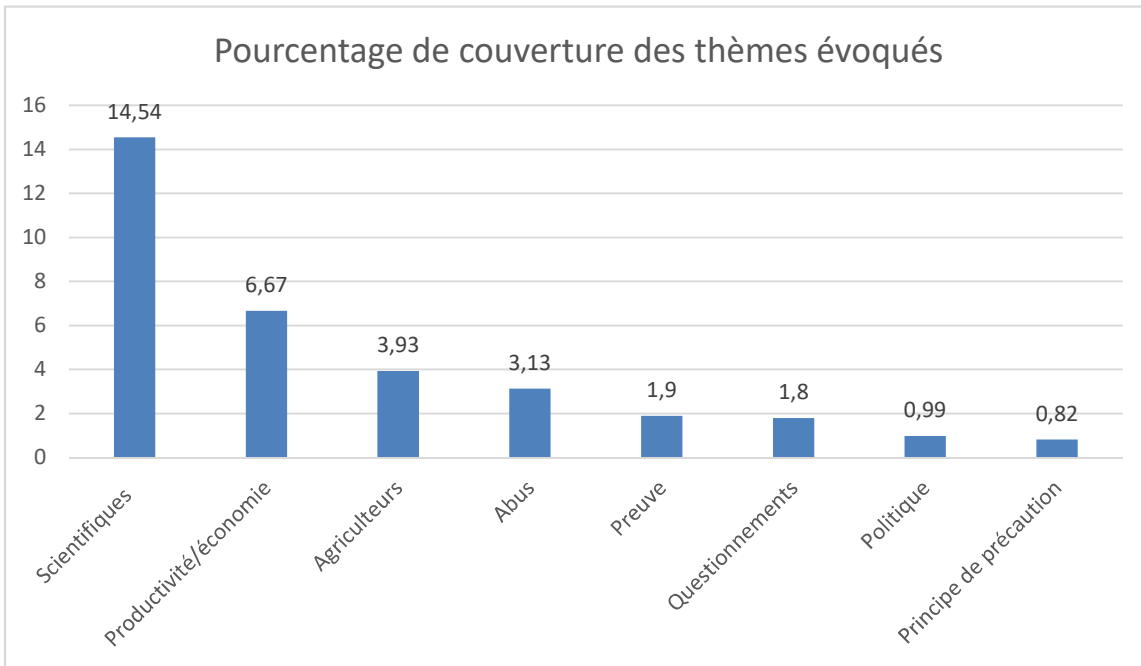


Tableau 1. Pourcentages de couverture des thèmes évoqués

En dehors de l'implication du monde agricole, deux termes émergent : le monde scientifique, les concepts de productivité et d'économie, puis les « abus ».

Opinions, argumentaires, questionnement des participants

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

Le temps des scientifiques qui semble lent...

... parce qu'on attend des preuves, on attend le seuil critique...

Le public est conscient - même s'il la déplore – de la lenteur des scientifiques à apporter des preuves aux questionnements, et ce malgré le principe de « précaution » inscrit dans la Constitution. Le public pointe ainsi une impasse qui concerne et les politiques nationaux et les instances européennes et qui tient à ce que l'on recherche des preuves sans définir précisément le seuil de suspicion qui déclencherait le principe de précaution. Ceci est une facette du questionnement éthique vis-à-vis de la science.

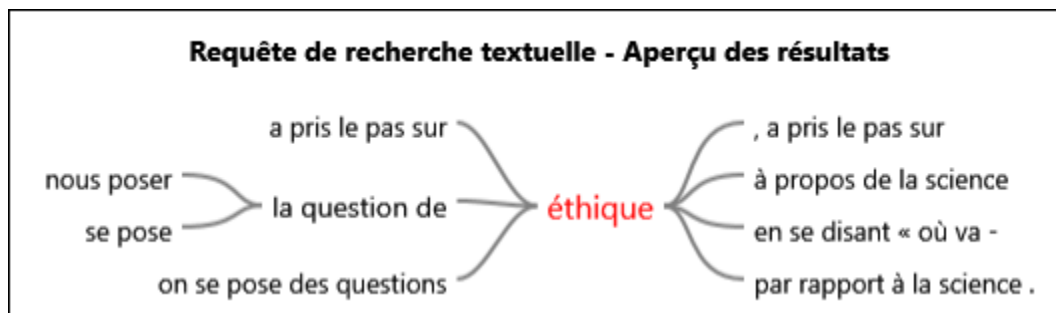


Figure 5. Recherche textuelle autour du mot « éthique »

Mais il en existe d'autres et notamment le poids des lobbys économiques et financiers qui orientent et financent leurs propres recherches scientifiques puis qui proposent au monde professionnel et notamment au monde agricole leurs propres modèles fondés sur la productivité :

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

Vous nous invitez à nous questionner et nous nous questionnons beaucoup, au sein du monde paysan, sur l'orientation économique en particulier...

Mais la recherche publique est aussi interpellée par un agriculteur qui décrit sa rencontre avec un chercheur d'un EPST (établissement public scientifique et technologique). Ce dialogue, « vieux de quarante ans » vaut la peine d'être rapporté

Je me souviens quand j'étais étudiant nous nous étions rendus dans un centre... [de recherche]... où une équipe travaillait sur la transplantation embryonnaire chez les bovins, il y a environ 40 ans. Nous étions quelques jeunes à nous poser la question de l'éthique en se disant « où va-t-on avec ces travaux de recherche de transplantation embryonnaire »? Vous vous doutez bien que le but était d'augmenter la productivité des bovins et donc de raccourcir le délai de recherche génétique. L'enjeu était clair, il était d'abord économique. Je me souviens avoir demandé au scientifique auquel on s'adressait : « Vous ne vous posez jamais de questions quand vous faites vos recherches ? » Il m'a répondu :

« Je suis un scientifique, mon objectif c'est la transplantation embryonnaire, pour le reste c'est à la société de décider si c'est utile ou pas. C'est un point de vue, mais si on regarde tout ce qui s'est passé, les abus dont je parlais on peut se poser la question : « Qu'est-ce qui fait marcher la science ? »

C'est ainsi la responsabilité sociétale des chercheurs qui est interpellée. Et il est vrai que les protocoles scientifiques devenus des publications ont certes fait l'objet d'un avis éthique mais au-delà de la pertinence et de la validité scientifique de la recherche, qu'en est-il d'une réflexion anticipatrice sur les conséquences éthiques à moyen et à long terme de la recherche publiée ? Il s'agit en quelque sorte d'une invitation faite à la science de s'extraire d'une certaine myopie éthique dès lors qu'elle vise non la valeur scientifique stricto sensu de la recherche mais ses conséquences sociétales à court terme, à moyen terme voire à long terme. Quant au monde des politiques et des décideurs, il est plutôt considéré comme englué par l'évolution scientifique et les aspects économiques dans une temporalité longue où la réflexion retarde les décisions alors même qu'un « autre temps s'accélère », celui qui montre « l'impact sur l'environnement et la santé ». Et ceci même, souligne une intervenante si les instances européennes ont évoqué « les signaux précoces et leçons tardives donnés par l'amiante et certains pesticides »... « dont on connaissait les effets délétères et qu'on a sciemment ignorés pour différentes raisons essentiellement économiques, politiques aussi et

qui parlaient beaucoup du principe de précaution... », mais qui en ce qui concerne la protection de la santé « ont laissé beaucoup de gens au bord de la route ».

Le monde agricole et les abus comme modifications induites du comportement

Avec en toile de fond, l'ombre du glyphosate, le monde agricole reconnaît des pratiques abusives, mais où se situent les responsabilités ?

Des abus dans l'utilisation de certains produits, on pense aux produits phytosanitaires, aux médicaments. Ces abus, qui en est à l'origine ?

Je terminerai en disant que nous, les paysans, sommes nombreux aujourd'hui, face à tous ces abus à constater qu'on nous a orientés dans le mauvais chemin

Le glyphosate, ce ne sont pas les agriculteurs qui l'ont inventé, derrière tout ça il y a des équipes de scientifiques qui ont travaillé sur le sujet, et donc on se pose des questions d'éthique par rapport à la science.

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

Environnement et santé : une détermination ? Un combat ?

La prise en compte des liens entre environnement et santé doit-elle procéder d'une détermination, d'un combat, de l'un et l'autre, de l'un ou l'autre ? Un représentant du monde agricole, membre de la Confédération paysanne, appelle à ne pas s'en remettre à la seule science portée par la finance et orientée vers la seule productivité : il considère que de la science existe aussi dans les traditions agricoles et qu'il faut désormais être plus critique dans les propositions qui leur sont faites :

... Nous, les paysans, sommes nombreux aujourd'hui, face à tous ces abus à constater qu'on nous a orientés dans le mauvais chemin et on se dit qu'aujourd'hui la science on va la produire nous-mêmes, du moins en partie. Parce que le monde paysan comme le monde ouvrier est porteur de science. Nos ancêtres ont travaillé pendant des siècles sur beaucoup de choses, nous en avons perdu beaucoup de ces informations riches de nos ancêtres mais nous en avons gardé. Aujourd'hui notre façon de voir, de traiter les travaux scientifiques, nous ne sommes pas de bons petits soldats qui obéissons aux orientations du moment. Nous recherchons à faire mieux notre métier mais nous comptons aussi sur notre science, notre capacité à produire nous-mêmes de la science.

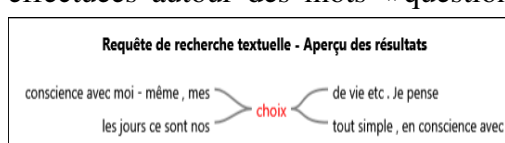
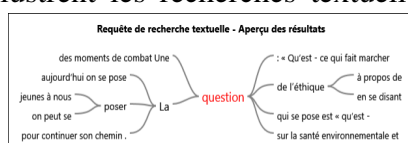
Il a aussi été fait état de la nécessité d'un combat sans esquiver ses difficultés : dénoncer des produits suspects d'être dangereux ouvre à une aventure qui est celle de « *fonder scientifiquement une suspicion* ». C'est à nouveau le niveau de preuve qui est interrogé et l'absence d'accord international sur le seuil de déclenchement du principe de précaution. Les instances décisionnelles nationales et internationales invoquent le principe de précaution mais en même temps sont tentées d'attendre la preuve statistique avant de prendre des décisions, ce qui est contradictoire et devrait conduire à une étude approfondie du concept de principe de précaution et de ses enjeux éthiques. Aujourd'hui trois temporalités entrent en tension : deux temporalités lentes concernent les questions posées au monde scientifique et la recherche de preuves d'actions néfastes sur l'environnement et la santé, le temps de réflexion des décideurs et des politiques alors qu'un troisième s'accélère, celui des impacts des activités humaines sur l'environnement et leur retentissement sur la santé.

Ultimes remarques

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

Je pense que dans nos vies de tous les jours ce sont nos choix tout simples, en conscience avec moi-même, mes choix de vie...Je pense que déjà je n'ai pas de pouvoir sur les autres mais j'ai peut-être ce pouvoir sur moi-même, celui de pouvoir prendre des décisions...de lâcher prise [pour] se dire... [qu'il faut]... peut-être faire différemment aujourd'hui.

C'est ce qu'illustrent les recherches textuelles effectuées autour des mots « questions » et « choix » :



Figures 5 et 6 : recherches textuelles autour des mots « question » et « choix »

Annexe 12

Question 14. Activités humaines et environnement

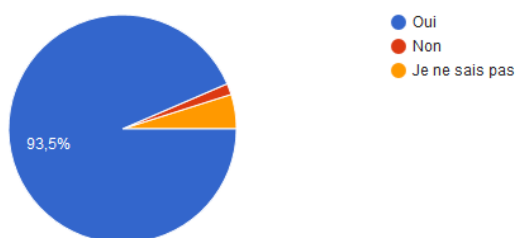
Pensez-vous que les activités humaines (par exemple dans les domaines de l'agriculture, l'industrie, la production énergétique) puissent générer des effets néfastes sur l'environnement animal, climatique ou végétal ?

Résultats quantitatifs

Résultats globaux

Figure 1 Q14. Pourcentages de répartition des réponses

2 087 réponses



L'immense majorité des citoyens ayant renseigné le questionnaire est consciente des effets néfastes de certaines activités humaines sur l'environnement (1952/2087, soit 93,5%), un petit nombre dit ne pas savoir (102, soit 4,9%) et un nombre infime (33/2087 soit 1,6%) nie tout effet

néfaste des activités humaines sur l'environnement.

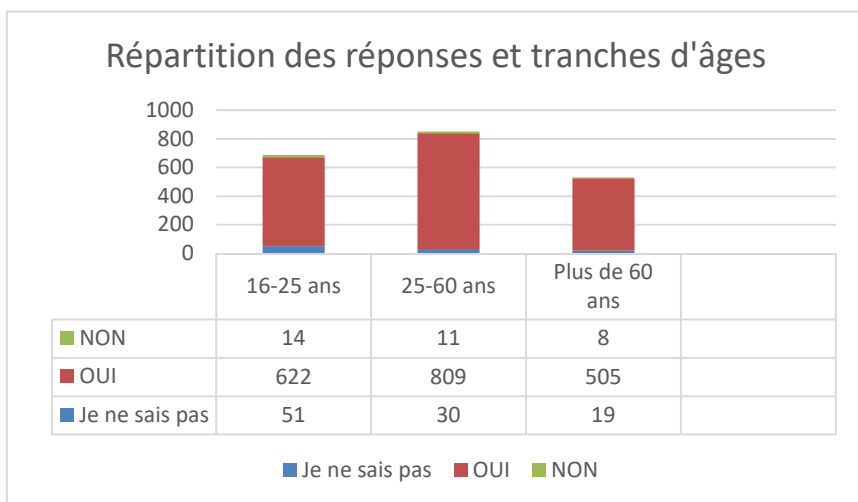


Figure 2 Q14. Histogramme des réponses selon le sexe

	Je ne sais pas	oui	non	Totaux
16-25 ans	51 soit 7,4 %	622 soit 90,5 %	14 soit 2%	687
25-60 ans	30 soit 3,5 %	809 soit 96,2 %	11 soit 1,3%	850
Plus de 60 ans	19 soit 3,6 %	505 soit 94,9 %	8 soit 1,5%	532
Totaux	100 6	193 6	33	2069

Tableau 1 Q14. Répartition des réponses et tranches d'âges sur 2069 réponses exploitables

La génération la plus jeune (16-25 ans) déclare plus souvent son ignorance alors qu'il n'y a guère de différences entre les deux générations suivantes.

Etude textuelle qualitative : 1075 commentaires aux réponses

Valence émotionnelle

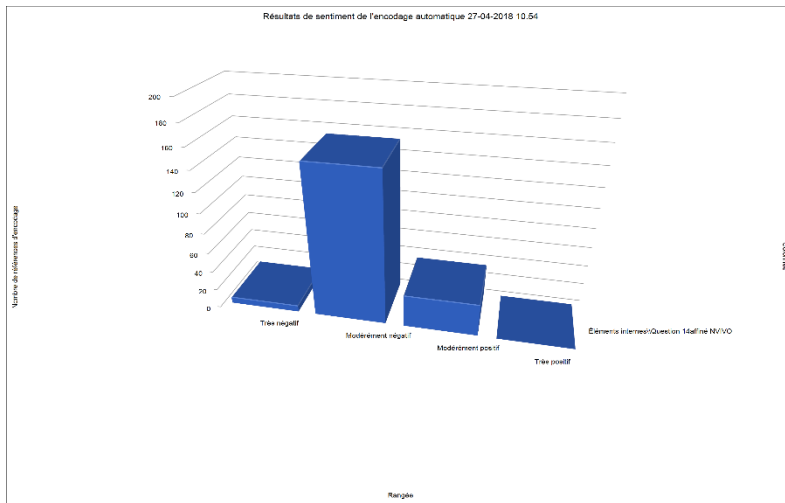


Figure 3 Q14. Histogramme montrant la répartition de la valence émotionnelle en fonction des références d'encodage.

La valence émotionnelle concerne 25,4% des références d'encodage (186/729) et il s'agit essentiellement d'un sentiment négatif (151/186 soit 81,2%). On trouve en effet nombre de mots négativement connotés dans la diversité de leurs champs lexicaux comme « polluer », « néfastes (effets) », « ravages », « dangereux », « mortalité », « destruction », « dégradation », « extinction », « disparition », voire catastrophe. Les mots connotés positivement en appellent au « respect », « à la « protection » du monde qui ne doit pas être « entravée ».

Fréquence des mots

Nuage de mots



Figure 4 Q14. Nuage de mots

La construction d'un nuage des 50 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre que la prise de conscience citoyenne n'est pas que « quantitative », ni seulement émotionnelle ; elle est

aussi rationnelle et témoigne du niveau d'information comme en attestent bien sur les termes comme « pollution », « climatiques (et réchauffement) », « pesticides », « produits

(chimiques) », « animaux (et abeilles/disparition) », « agriculture (intensive) », « déforestation » etc...

Constats les plus commentés

Les dix thèmes les plus commentés (ou « nœuds ») classés en pourcentage de la couverture sont les suivants :

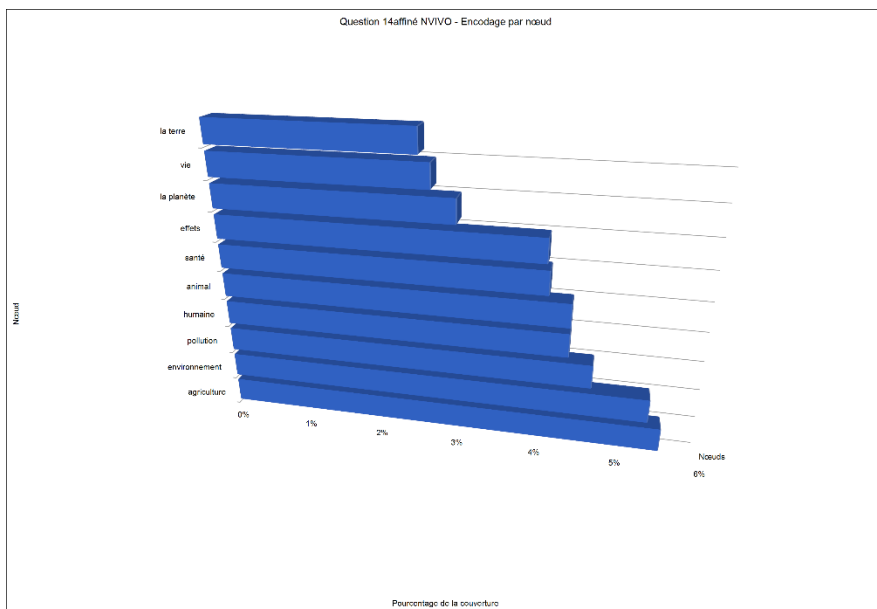


Figure 5. Q14. Les thèmes les plus souvent commentés et argumentés

On trouve ainsi les termes : agriculture, environnement, pollution, humain(e), animal, santé, effets, planète, vie, terre. A partir de ces nœuds d’encodage, les commentaires buissonnent comme par exemple, à

partir du terme « humain(e) » :

L'activité humaine rejette de nombreux produits nocifs dans l'environnement, que ce soit la terre, l'eau, l'air. Par son évolution déraisonnée, par l'appât du gain, le genre humain s'autodétruit. Cela a un impact sur la faune, et par ricochet sur l'être humain. L'intervention humaine affecte systématiquement l'équilibre symbiotique du biotope avec sa biocénose. Nous avons pu observer que des produits chimiques ont un impact néfaste sur la santé humaine.

Un commentateur impatient s’indigne même que la question 14 évoque l’animal et non l’humain alors que le thème général s’intitule santé et environnement, preuve de la mobilisation que peut susciter la problématique abordée ! Et un autre répondeur synthétisera :

Bien sûr que l'activité humaine génère des effets néfastes sur tout ce qui vit.

La biodiversité

Le recherche textuelle montre que même peu employé, le terme « biodiversité » n’a pas été ignorée dans ses mécanismes et ses conséquences comme le montre la synapsie suivante :

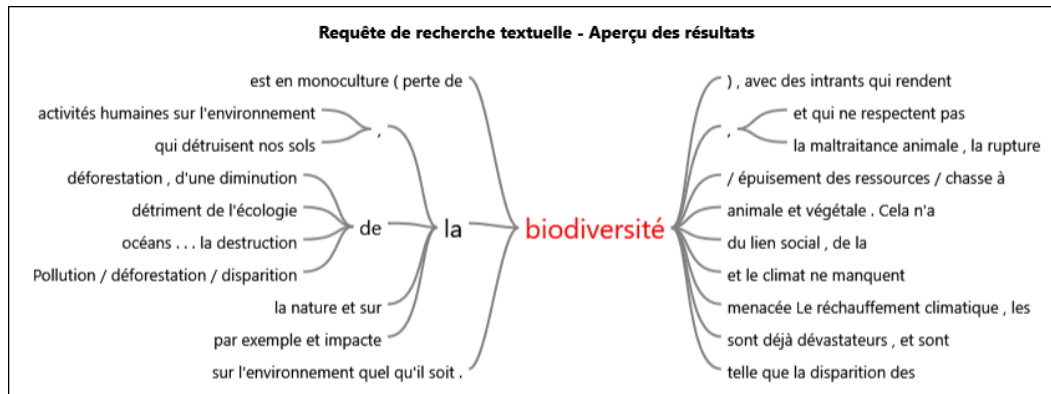


Figure 6Q14. Recherche textuelle autour du mot « biodiversité » avec sa synopsis

Conclusions

L'analyse des réponses à la question concernant l'opinion des citoyens sur le retentissement, possiblement néfaste, des activités humaines sur l'environnement, montre que l'immense majorité est consciente des risques comme de l'interdépendance du « vivant ». Les sujets qui déclarent ne pas savoir sont en très petit nombre mais davantage présents dans la génération la plus jeune. La question suscite une mobilisation émotionnelle sur le registre de l'inquiétude, solidement argumentée rationnellement et nourrie par un excellent niveau d'information tout au moins pour ce qui concerne la France hexagonale.

Annexe 13

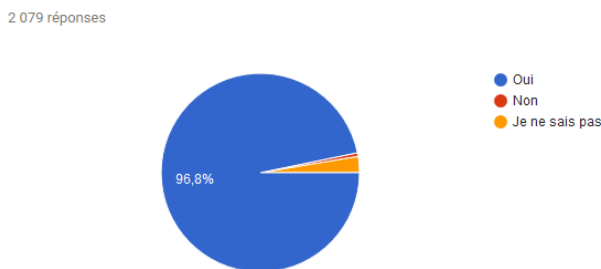
Question 15. Activités humaines, environnement, santé

Si des activités humaines génèrent des effets néfastes sur l'environnement, pensez-vous que ces effets puissent avoir des conséquences négatives sur la santé des êtres humains ?

Résultats quantitatifs

Résultats globaux

Figure 1 Q15. Pourcentages de répartition des réponses



L'immense majorité des citoyens ayant renseigné le questionnaire pense que les effets néfastes de certaines activités humaines sur l'environnement peuvent avoir des conséquences négatives sur la santé des êtres humains (2012/2079, soit 96,8%), un très petit nombre dit ne pas savoir (55

soit 2,6%) et un nombre infime (12/2079 soit 0,6%) nie tout effet néfaste des activités humaines sur l'environnement. Il existe donc une quasi-unanimité de citoyens ralliés au concept de santé environnementale.

Etude textuelle qualitative : 973 commentaires aux réponses

Valence émotionnelle

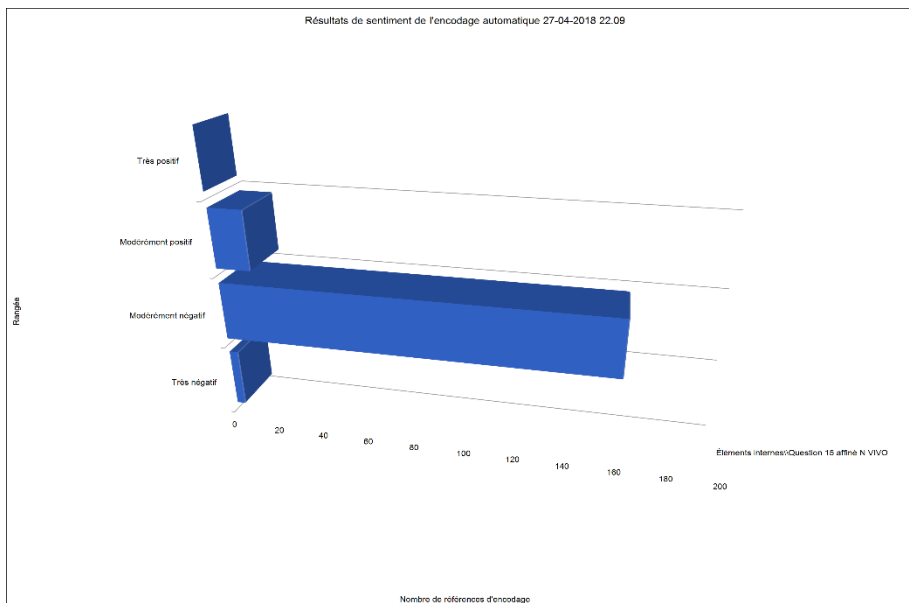


Figure 2 Q15. Histogramme montrant la répartition de la valence émotionnelle des références d'encodage.

La valence émotionnelle concerne 27% des références d’encodage (178/659) et il s’agit essentiellement d’un sentiment négatif (163/178 soit 91,6%) porté par certains mots dont « danger », ce qu’illustre en recherche textuelle étendue au champs lexical, la synapsie de ce mot :

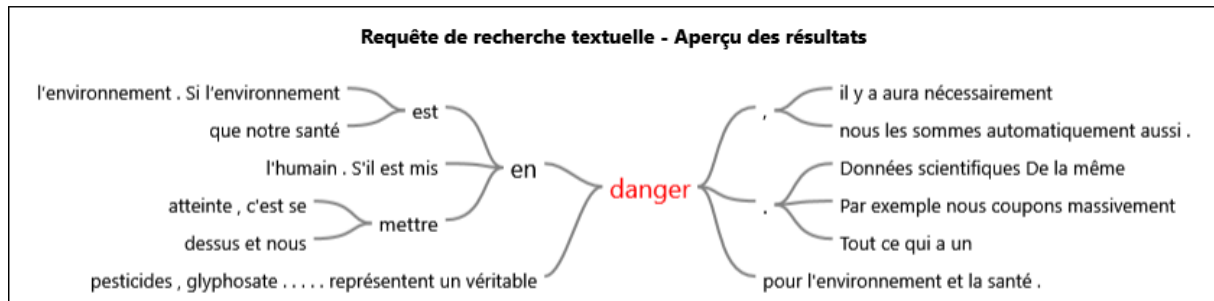


Figure 3 Q15. « Danger » et sa synapsie.

Fréquence des mots



Figure 4 Q15. Nuage de mots

La construction d’un nuage des 50 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre que les citoyens pointent à la fois des causes de modifications « néfastes » de « l’environnement », de « l’eau », de « l’air » comme la « pollution », les « pesticides », des « produits

(chimiques) », les « perturbateurs endocriniens » et leurs « effets » ou « conséquences » sur la « santé » comme des « maladies », une « augmentation » des cancers, des troubles « respiratoires », des allergies.

Les effets en cascade des activités humaines sur l’environnement puis sur la santé

Cette prise de conscience est illustrée par la forte similarité des mots aux questions Q14 et 85 (coefficient de corrélation de Bravais-Pearson : 0,74).

L’interdépendance entre la santé humaine et son environnement végétal et animal est notamment commentée à partir de l’exemple des « abeilles » ou encore du « glyphosate ». C’est ce que suggèrent les synapsies de ces mots et les exemples ci-dessous.

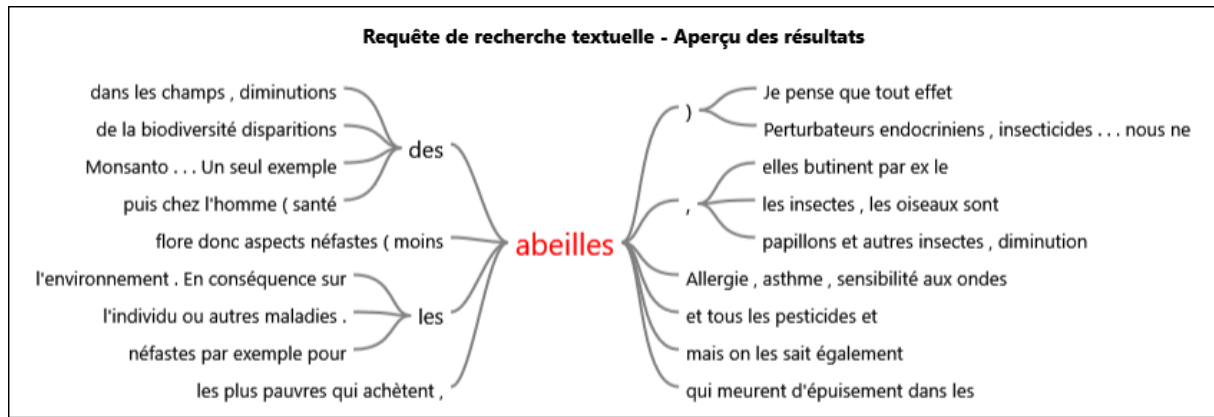


Figure 5. Q15. Synapsie du mot « abeille »

Plus d'abeille plus de vie

Les traitements mis en œuvre sur les cultures sont néfastes par exemple pour les abeilles mais on les sait également néfastes pour les agriculteurs eux même et les produits que nous consommons.

Souvent les effets sont visibles sur l'environnement puis après chez les animaux puis chez l'homme (santé des abeilles).

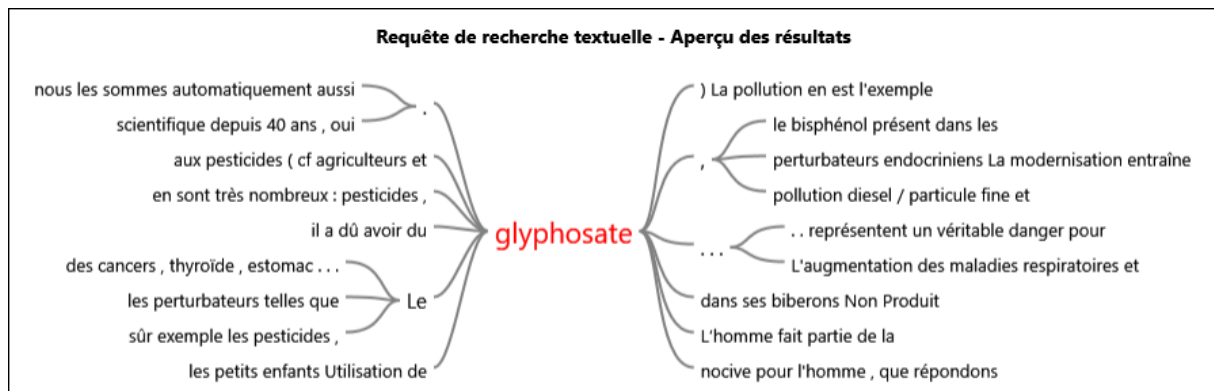


Figure 6 Q15. Synapsie du mot « glyphosate »

Et certains commentaires résument en quelques mots :

*On fait partie de l'environnement donc on subit...
 Nous sommes partie prenante de l'environnement...
 L'être humain est un élément de l'environnement...
 Tout est lié, nous faisons partie de la nature...*

Conclusions

Une majorité massive des personnes ayant renseigné le questionnaire témoigne de sa conviction des conséquences que peuvent avoir sur la santé les modifications de l'environnement produites par les activités humaines. Cette conviction s'exprime dans un climat de mobilisation émotionnelle et d'appropriation d'informations structurées sur le sujet.

Annexe 14

Question 16. Conduite à tenir à l'égard de l'utilisation agricole de produits présumés dangereux pour la santé humaine

Si un produit vous apparaît dangereux pour la santé des hommes mais que ce produit est déclaré indispensable pour obtenir des rendements agricoles aptes à permettre que les agriculteurs aient une vie économique décente, faut-il selon vous :

-Interdire le produit quelles que soient les conséquences économiques pour les agriculteurs-
Continuer d'employer le produit quelles que soient les conséquences pour la population-
Procéder de manière progressive afin d'avoir le temps de trouver un produit de substitution qui pourrait être efficace et non nuisible-Encourager des méthodes alternatives de culture et de distribution-Ne se prononce pas

Résultats quantitatifs

Résultats globaux

2 076 réponses



Figure 1 Q16. Pourcentages des réponses

Si les personnes ayant renseigné le questionnaire se sont avérées quasi-unanimes quant aux constats, les fractures sociétales apparaissent dans la conduite à

tenir à l'égard des produits qui apparaissent dangereux en agriculture. Une infime minorité (7/2076 soit 0,3%) préconise de continuer à employer le produit quelles que soient ses conséquences sur la population, le groupe le plus nombreux (942 soit 45,4%) est celui qui encourage des méthodes alternatives de culture et de distribution alors que 29,7% (617) préfèrent procéder de manière progressive permettant de trouver un produit de substitution, tandis que 447 (21,5%) préfèrent interdire le produit quelles que soient les conséquences économiques pour les agriculteurs alors que 3% (63) ne se prononcent pas.

	Continue	Encourage des méthodes alternatives	Interdit	Procède de manière progressive	Ne se prononce pas	Totaux
Population totale	7 (0,3%)	942 (45,4%)	447 (21,5%)	617 (29,7%)	63 (3%)	2076
Agriculteurs	1 (1,3%)	31 (39,7%)	6 (7,7%)	38 (48,7%)	2 (2,6%)	78
Péri-urbain	2 (0,4%)	208 (45,2%)	98 (45%)	142 (30,9%)	10 (2,2%)	460
Rural	2 (0,4%)	210 (45%)	95 (20,3%)	145 (31%)	15 (3,2%)	467
Urbain	2 (0,2%)	513 (46%)	246 (22,1%)	316 (28,4%)	37 (3,3%)	1114

Tableau 1. Q 15. Répartition des réponses en fonction de l'habitat et chez les agriculteurs

Les agriculteurs se distinguent toutefois de la population générale des répondants d'une part et des personnes habitant une zone urbaine. En effet les agriculteurs sont moins enclins à interdire le produit incriminé que les citadins (7,7% vs 22,1%). Ils sont aussi moins souvent enclins à préférer des méthodes alternatives (39,7% vs 46%); par contre ils sont plus nombreux à préférer une solution progressive pour attendre un produit de substitution (48,7% vs 28,4%), ces différences de pourcentages étant significatifs (Chi carré 21,58 ; ddl=4 ; p<.001).

Etude textuelle qualitative : 973 commentaires aux réponses

Fréquence des mots



Figure 2 Q16. Nuage de mots

La construction d'un nuage des 50 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre que le terme « produits », le plus utilisé, précède de peu le mot « agriculteurs » avec en trait d'union, deux verbes qui fonctionnent comme des outils de connexion lexicale tendus entre ce

qu'il « faut » faire, et ce qui « peut » être fait. Car ce sont bien des « méthodes » de « culture » qui doivent être reconsidérées pour tenir compte et des effets sur la « santé » et des données « économiques ». Le terme « d'alternatives » a été abondamment cité, avec le verbe « encourager » et avec une fréquence moindre le terme « interdire » : les commentaires suivent là les opinions exprimées dans les réponses alors que le terme « substitution » apparaît moins cité en tant que tel (couverture : 0,28%) alors que le nombre d'opinions favorables à des solutions de substitution est, on l'a vu, supérieur à celles qui se rallient à l'interdiction, terme pourtant plus souvent utilisé (0,50%). Est-ce lié à une désillusion de la volonté des grandes firmes de promouvoir des recherches allant dans ce sens ? C'est en tout cas ce qui a pu s'exprimer, comme par exemple :

Cela fait des dizaines d'années que nous connaissons les effets néfastes de pesticides utilisés par l'agriculture intensive. Nous n'avons pas, pour autant, développé des produits de substitution ... les lobbies de l'industrie tels que Monsanto ont beaucoup de pouvoir économique et la santé des populations ne les intéressent pas...

Ce qui conduit à se tourner vers la puissance publique :

Les produits utilisés en agriculture comme dans d'autres domaines méritent que La Science donc l'Etat engage des recherches pour trouver des produits de substitution moins nocifs.

Pour le moment les agriculteurs n'ont pas les moyens de substitution alors que fait la recherche?

Arguments et propositions

Thèmes	Couverture
produits	14,65%
santé	7,61%
agriculture	7,48%
méthodes	6,41%
solutions	4,78%
production	4,71%
population	4,20%
rendement	3,93%
temps	3,64%
vie	3,61%

Tableau2. Q15. Argumentation classée en dix thèmes en fonction de leur récurrence (pourcentage de couverture)

L'argumentation mêlant constats, opinions et propositions s'est exprimée autour de dix thèmes, les plus souvent exprimés mais bien sûr non exhaustifs. Ils permettent néanmoins déjà d'éviter les postures caricaturales et incantatoires sur un sujet qui engage la société rurale et urbaine dans le quotidien de la vie.

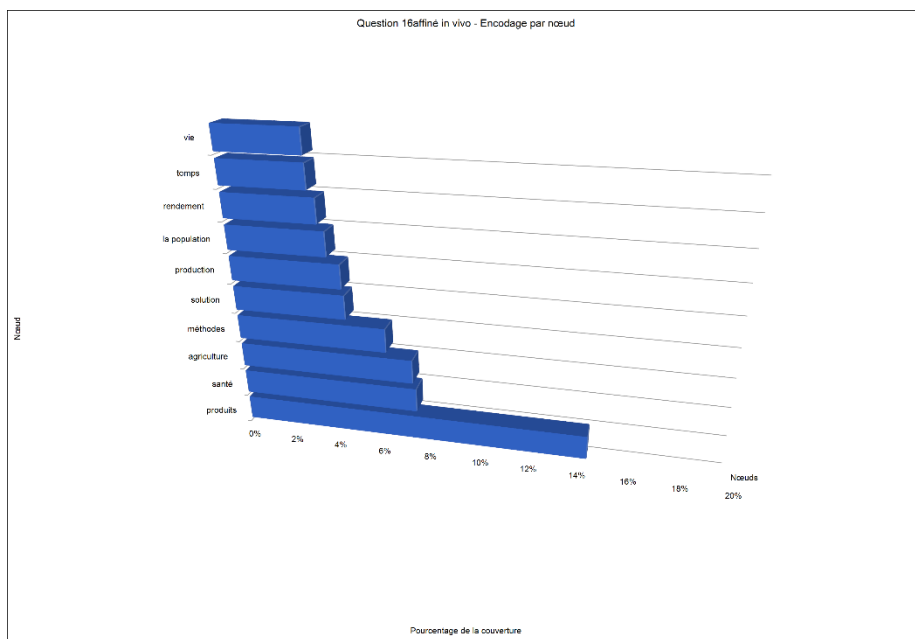


Figure 3 Q16. Les dix thèmes de discussion argumentée les plus fréquents (avec leur taux de couverture)

Les produits

Il était difficile de prévoir l'irruption prioritaire de ce thème d'argumentation alors que pourtant le terme de « produits(s) » est au centre du débat : des produits sont dangereux ou sont suspectés de l'être alors même qu'il permette des rendements susceptibles de nourrir la population, de permettre aux agriculteurs de vivre de leur métier. L'interdiction brutale de ces « produits » (chimiques) n'est-elle pas un leurre alors même que la mondialisation permettra que les produits « agricoles » que ne produira plus la France soient importés de pays qui auront une réglementation permissive et l'on importera des produits agricoles plus dangereux que ceux qui étaient produits en France ? Les réponses seraient plutôt dans les

méthodes alternatives (le bio, l'agriculture durable) et dans les produits de substitution. Mais ceci impose des pouvoirs publics un soutien financier des agriculteurs et une capacité à stimuler les recherches nécessaires en agronomie. Mais la recherche publique est-elle en état de déployer prioritairement ces recherches ? Le pouvoir politique a-t-il la capacité de faire pression sur la recherche privée des firmes qui ont imposé à l'agriculture un modèle de productivité orienté vers le profit que l'on a fait miroiter aux agriculteurs mais qui concerne essentiellement les gains financiers escomptés par les firmes elles-mêmes ?

L'économie ne peut pas diriger un monde qui bientôt n'existera plus puisque ce monde va être malade à cause des produits dangereux qui permettent un rendement important mais qui va utiliser ces produits ?

Les produits utilisés en agriculture comme dans d'autres domaines méritent que La Science donc l'Etat engage des recherches pour trouver des produits de substitution moins nocifs.

Le monde des petits agriculteurs est à la peine, donc ne pas les pénaliser, mais ne pas leur imposer des mauvais produit (Monsanto...)

Il me paraît difficile d'interdire sans prendre en compte la réalité des agriculteurs. En revanche tout doit être fait pour favoriser une transition dans un délai raisonnable afin de supprimer les produits dangereux.

On ne peut supprimer du jour au lendemain un produit, même néfaste, qui permet une production agricole suffisante pour la survie des agriculteurs et nourrir la population. Mais il faut aussi trouver une alternative viable pour remplacer le produit.

C'est une réforme générale et globale de l'ensemble de la filière agricole qui doit être envisagée pour permettre aux agriculteurs de vivre décemment en produisant des produits de qualité, non dangereux et qui arrivent à un prix raisonnable chez le consommateur.

Il est important de faire vivre les agriculteurs, ce sont eux qui nous font vivre. Si un produit est nocif pour les hommes il faut laisser le temps aux ingénieurs de trouver un autre produit de substitution tout en prenant en compte la survie économique des agriculteurs.

Car en fait le dilemme est bien dans la temporalité : faut-il d'abord interdire des produits ou laisser le temps de se tourner vers des méthodes alternatives de production agricole et des produits de substitution ?

La santé

Ce thème jugé prioritaire est décliné en santé de la population, en santé de l'homme, en santé publique, en santé des agriculteurs, en santé de la planète. Les citoyens perçoivent la difficulté des arbitrages, même si

L'économie ne devrait pas passer avant la santé humaine, animale et environnementale...

Et si

*La priorité est de protéger la santé de l'homme...
Il faut penser à la santé de la population mais aussi à la vie des agriculteurs...*

qui ont pour mission de faire vivre la population. Aussi :

Il faut protéger la santé, sans pour autant frapper un ou des secteurs déjà fragilisés, un compromis doit être trouvé notamment par la réflexion éthique.

Il est indispensable de mettre la santé en première ligne, il faut donc trouver des alternatives afin que les agriculteurs puissent travailler et générer des revenus décents tout en préservant la santé de leurs concitoyens.

Mêmes si quelques-uns priorisent l'interdiction

En revanche si nocivité prouvée : interdiction peu importe les conséquences économiques, puisque cela peut impacter la santé des agriculteurs eux-mêmes!

Mais l'attente n'est concevable qu'en présence d'une vraie politique prévisionnelle

Une volonté politique est nécessaire pour permettre aux agriculteurs de modifier leurs pratiques et de les accompagner progressivement, sans que cela dure des années et que la santé d'une génération soit sacrifiée.

L'agriculture

On retrouve des termes comme agriculture « intensive », « productiviste » opposés à une agriculture « biologique », « raisonnée », qui sont l'agriculture de l'avenir. Les problèmes actuels ne sont pas le fait des agriculteurs auxquels industrie et politique agricole ont imposé un modèle productiviste

Il ne faut pas leur mettre toute la faute sur les épaules. Ces sont les politiques agricoles qui les ont conduit à produire toujours plus....

Il faut réformer le système entièrement, se tourner vers une autre agriculture, qui ne cherche pas le rendement à tout prix, privilégie la qualité à la quantité. Une agriculture qui ne serait pas tournée vers l'industrie mais vers le consommateur, plus respectueuse de l'environnement également. Aujourd'hui, les multinationales forcent les agriculteurs à se plier à leurs règles... L'Etat a le devoir d'interdire les pesticides et autres substances dangereuses, aider les agriculteurs à changer leur façon de faire afin de se tourner vers une agriculture durable, écologique. Sortir de l'élevage intensif est une priorité. Le consommateur

peut aussi agir à son échelle en achetant des produits locaux, en vente directe, en boycottant les produits vendus à bas coûts dans les supermarchés, provenant de d'autres pays la plupart du temps.

Les méthodes

Car tout le problème est bien d'avoir des « méthodes » alternatives et de substitution, mais aussi de distribution. Mais la difficulté majeure réside dans les délais nécessaires alors qu'il y aurait urgence à agir, dans la volonté politique et dans l'engagement des industriels, souvent mis en doute.

Se dépêcher d'avoir des méthodes alternatives mais les industriels ne sont hélas pas d'accord, donc on ménage la chèvre et le chou!

... Et favoriser les méthodes alternatives de culture et de distribution, qui existent déjà ... souvent à petite échelle et ne sont pas développées en raison des fortes pressions industrielles.

Encourager des méthodes alternatives de culture et de distribution. À mon avis il faut agir de façon progressive pour trouver des méthodes alternatives pour permettre d'avoir une bonne santé publique, mais également permettre aux agriculteurs d'avoir un salaire convenable.

La (les) solution(s)

Tout ceci appelle des « solutions » « prioritaires, pérennes, innovantes, saines, compétitives, propres » car il s'agit tout à la fois de préserver la santé des populations, tout en évitant la pénurie alimentaire et la ruine des agriculteurs car le défi engage solidairement la société. Mais est-ce une illusion ?

Passer toute l'énergie et les forces vives de la recherche pour trouver une autre solution et arrêter de créer de mauvais produits, ne pas hésiter à arrêter des usines comme MONSANTO mais c'est eux qui ont l'argent alors ce n'est même pas la peine d'y penser, l'argent est roi.

La production et les rendements

Ces thèmes sont surtout l'occasion de constats :

La production animale induit des souffrances aux animaux (enfermement, mauvais traitements, stress dans les transports et à l'abattoir).

L'alimentation produite est en monoculture (perte de biodiversité), avec des intrants qui rendent les sols imperméables et non fertiles, ainsi que des produits phytosanitaires qui sont mauvais pour la qualité de l'eau, de l'air et de l'alimentation. De plus l'alimentation produite n'est pas consommée sur place et nécessite des transports polluants.

Seul un effort de groupe, à l'échelle de toute la population, pourra renverser cette nécessité de rendement astronomique responsable de l'agriculture intensive et des dérives qu'elle induit.

Le temps

Le thème du temps est développé par toutes celles et ceux qui sont conscients des risques induits sur la santé mais qui en même temps constatent que les nouvelles méthodes proposées ou imposées à l'agriculture, fondées sur le rendement ont entraîné des modifications structurelles de la filière agricole à laquelle il faut laisser le temps de sortir du modèle actuel pour un modèle soucieux de la santé et du respect de la biodiversité :

Il est important de faire vivre les agriculteurs, ce sont eux qui nous font vivre. Si un produit est nocif pour les hommes il faut laisser le temps aux ingénieurs de trouver un autre produit de substitution tout en prenant en compte la survie économique des agriculteurs.

Une interdiction par exemple de pesticides ou d'herbicides doit être anticipée de façon à laisser le temps aux chercheurs et agriculteurs de trouver des alternatives.

La vie

Il est ici question de la « vie économique » des agriculteurs, de la « vie de l'homme en bonne santé », des industriels « à la vie dure ». Il s'agit aussi d'un appel à la réflexion de la société, car il ne suffit pas d'interdire :

Nous devons repenser notre mode de vie.

Conclusions

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

Annexe 15

Question 17. Principe de précaution

Si un produit semble nocif pour la santé de l'homme, pensez-vous :

- Qu'il faille l'interdire en présence d'une suspicion : principe de précaution même si cela peut mettre à mal la filière agricole ou industrielle
- Qu'il faille attendre la preuve définitive pour procéder à son interdiction même si cela peut avoir des conséquences sur la santé.
- Ne se prononce pas

Résultats quantitatifs

Résultats globaux

2 041 réponses

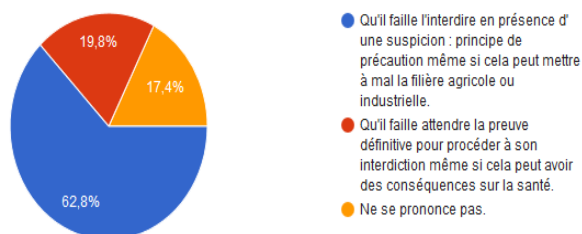


Figure 1 Q17. Pourcentages des réponses

La majorité des 2041 personnes qui ont répondu à cette question (62,8%) s'inscrit en faveur de

l'application du principe de précaution, moins d'un cinquième préfère attendre la preuve définitive pour interdire et 17,4% ne se prononcent pas.

Focus sur le monde urbain et le monde rural

	Interdire (principe de précaution)	Attendre la preuve définitive	Ne se prononce pas	Totaux
Population totale	1281 (62,8%)	404 (19,8%)	356 (17,4%)	2041
Agriculteurs	32 (45,7%)	26 (37,1%)	12 (17,1%)	70
Rural	274 (59,4%)	111 (24,1%)	76 (16,5%)	461
Urbain	688 (62,8%)	195 (17,8%)	212 (19,4%)	1095

Tableau 1. Q 17. Répartition des réponses en fonction de l'habitat et chez les agriculteurs

Les agriculteurs se distinguent toutefois de la population générale des répondants d'une part et des personnes habitant une zone urbaine. En effet les agriculteurs sont moins enclins à interdire le produit incriminé en excipant du principe de précaution que les citoyens (45,7% vs 62,8%). Ils sont donc plus souvent enclins à attendre la preuve définitive (37,1% vs 17,8%), ces différences de pourcentages étant significatives (Chi carré 6,02 ; ddl=2 ; p<.05). La population rurale (qui ne comporte pas que des agriculteurs) se distingue aussi

significativement de la population citadine (Chi carré 8,53 ; ddl=2 ; p<.02). Les questions 16 et 17 mettent donc en évidence une ligne de fracture sociétale discrète mais réelle entre le monde urbain et le monde rural en général et les agriculteurs en particulier. Si les deux mondes partagent bien sûr les mêmes risques pour la santé, le monde urbain n'est pas engagé dans sa vie quotidienne, professionnelle, économique par la problématique, ce qui ne lui permet pas d'être immergé de la même manière dans sa complexité. Les études éthiques sur ce sujet devraient éviter de se contenter de données spéculatives pour entendre l'ensemble de la société afin de ne pas opposer la France des villes engagée dans une spirale métropolisante et la France rurale. Or l'enjeu éthique est d'autant plus impératif que le monde rural est, on l'a vu, très conscient des liens entre environnement et santé.

Etude textuelle qualitative : 879 commentaires aux réponses

Fréquence des mots



Figure 2 Q17. Nuage de mots

La construction d'un nuage des 50 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre toujours la prééminence du terme « produits », suivi de près par le terme « santé » le plus utilisé, autour duquel gravitent

deux termes en tension : « principe de précaution » d'une part et « preuve ». On retrouve comme dans la question précédente deux verbes qui fonctionnent comme des outils de connexion lexicale tendus entre ce qu'il « faut » faire, et ce qui « peut » être fait en fonction du « risque » face auquel deux voies sont ouvertes : « interdire » et « attendre ».

Arguments et propositions

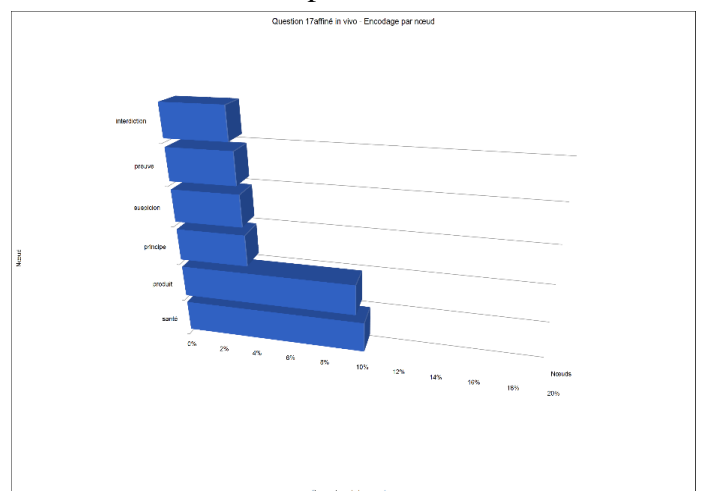
Thèmes	Couverture
santé	10,37%
produits	9,91%
principe	3,94%
suspicion	3,86%
preuve	3,75%
interdiction	3,64%

Tableau2. Q17. Argumentation classée en six thèmes en fonction de leur récurrence (pourcentage de couverture)

Les six thèmes les plus souvent exprimés ciblent la « santé » et les « produits » et

débattent du « principe de précaution » qui doit fonder pour la majorité l'interdiction mais qui s'inscrit de manière indécise entre « suspicion » et « preuve ».

Figure 3 Q17. Les six thèmes de discussion argumentée les plus fréquents (avec leur taux de couverture)



Le principe de précaution : quelles représentations ?

Certes on peut lire que

Le principe de précaution est un bon principe...

On ne joue pas avec la santé des humains.

Mais force est de constater que sa représentation est floue car on appelle tantôt à le renforcer :

Trop de produits (ainsi que des médicaments) ont passé les mailles du filet du principe de précaution, trop de vies en ont souffert, je pense qu'il faudrait renforcer ce principe.

Comme si les mailles du filet étaient trop larges, tantôt à le « nuancer », comme si les mailles étaient trop petites :

Le principe de précaution doit être nuancé et son application doit tenir compte de la gravité du risque et de la robustesse de la présomption de nocivité. On ne peut tout interdire au moindre soupçon, mais attention et sagesse.

Le principe de précaution est ainsi représenté soit comme possiblement inefficace soit comme possiblement excessif.

Le principe de précaution : quels critères ?

Il est plus facile d'invoquer le principe de précaution que de fixer ses critères. Il faut à la fois dépasser la simple suspicion tout en étant en deçà de la preuve. Cette ambiguïté apparaît bien dans les commentaires qui font de ce principe une auberge espagnole lexicale : on y trouve le sens qu'on lui apporte :

On peut ainsi crier à l'évidence et le confondre avec la suspicion :

Cette procédure devrait être évidente, en cas de suspicion on arrête la distribution du produit jusqu'à preuve du contraire.

Je ne pense qu'il faille attendre la preuve définitive: dès la présence d'une suspicion, il doit être recherché un produit de substitution qui doit être mis en place dans un délai raisonnable.

Mais on peut lire aussi :

Il faut la preuve qu'il est néfaste, sinon toute suspicion provoquerait une interdiction et cela pourrait engendrer des débordements.

Si on interdit à chaque suspicion, alors on va revenir au temps des cavernes.

Si le produit semble nocif, alors il faut apporter la preuve.

Aussi certains en viennent même à critiquer le choix offert entre suspicion suffisante pour déclencher le principe de précaution et preuve :

Aucune des deux réponses n'est bonne, il ne faut pas bien sûr, laisser en place jusqu'à preuve formelle, mais pas non plus supprimer à la moindre suspicion.

Ce qui peut conduire à des propositions intermédiaires :

Je me positionne entre les deux propositions en allant vers la réduction de cette utilisation de produit en attendant la preuve.

Tandis que d'autres en appellent à une exigence de preuve de l'innocuité qui devrait être apportée avant toute utilisation.

Le principe de précaution devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie sur sa définition, ses critères d'application, ses enjeux éthiques faute de quoi il restera écartelé entre la moindre suspicion (car on ne peut transiger avec la santé) et la preuve « statistique » (qui seule permet la certitude au risque d'accroître le nombre des victimes). En attendant et au minimum chaque produit ou chaque décision susceptible de retentir sur l'environnement et sur la santé devrait faire l'objet d'une analyse approfondie de leurs avantages et de leurs risques. On sait néanmoins que cette évaluation risques/avantages appliquée aux médicaments n'empêche pas la survenue d'effets secondaires inattendus ne se dévoilant que lors de leur utilisation à large échelle.

En conclusion

La majorité des 2041 personnes qui ont renseigné le questionnaire s'inscrit en faveur de l'application du principe de précaution, moins d'un cinquième préfère attendre la preuve définitive pour interdire et 17,4% ne se prononcent pas. Les agriculteurs sont moins enclins à interdire le produit incriminé en excipant du principe de précaution que les citoyens et ils sont donc plus souvent enclins à attendre la preuve définitive. La population rurale (qui ne comporte pas que des agriculteurs) se distingue aussi significativement de la population citadine. Il existe ainsi dans la stratégie de la conduite à tenir à l'égard de produits présumés néfastes pour l'environnement et pour la santé, une ligne de fracture sociétale discrète mais réelle entre le monde urbain et le monde rural en général et les agriculteurs en particulier. Le principe de précaution devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie sur sa définition, ses critères d'application, ses enjeux éthiques faute de quoi il restera écartelé entre la moindre suspicion (car on ne peut transiger avec la santé) et la preuve « statistique » (qui seule permet la certitude au risque d'accroître le nombre des victimes).

Annexe 16

Question 18. Santé environnementale et bioéthique

Pensez-vous que la santé environnementale est concernée par la bioéthique ?

Résultats quantitatifs

Résultats globaux

2 047 réponses

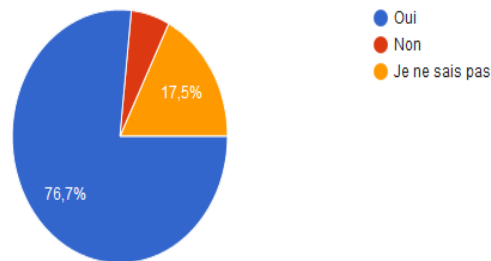


Figure 1 Q18.

Pourcentages des réponses

Plus des trois-quarts des 2047 personnes (soit 1570) qui ont répondu à cette question (76,7%) considèrent que la santé environnementale est concernée par la bioéthique, et 17,5% (358)

ne se prononcent pas. Seuls 119 soit 5,8% répondent négativement. Sur ce sujet ni les agriculteurs, ni les personnes habitant en zone rurale ne se distinguent des citoyens : ce sujet ne souffre d'aucune fracture sociétale.

Etude textuelle qualitative : 665 commentaires aux réponses

Fréquence des mots



Figure 2 Q18. Nuage de mots

La construction d'un nuage des 50 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre que le terme de « santé » entraîne avec lui les termes « bioéthique », « environnement », « hommes » puis

« vie » ou « vivants », « nature » et en arrière-fond des termes comme « questions », « pensée », « réflexion », « générations » : le thème environnement et santé engage donc la vie présente et les générations à venir.

Arguments et propositions

Thèmes	Couverture
vie	10,49%
santé	9,61%
environnement	8,15%
bioéthique	6,13%
humaine	5,93%
question	4,55%
impact	4,52%

Tableau2. Q17. Argumentation classée en sept thèmes en fonction de leur récurrence (pourcentage de couverture)

Les sept thèmes les plus souvent argumentés sont consignés dans le tableau ci-contre.

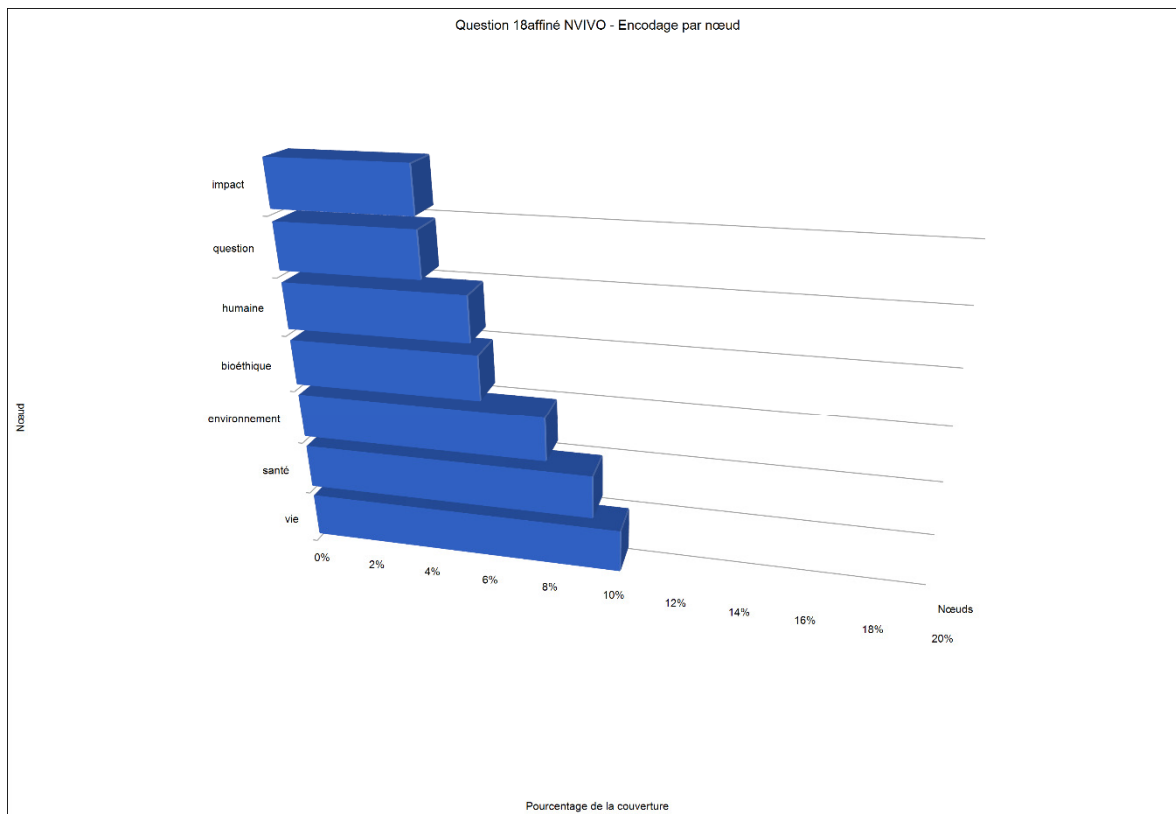


Figure 3 Q18. Les sept thèmes de discussion argumentée les plus fréquents (avec leur taux de couverture)

Bioéthique et vie

On a pu lire de manière isolée que

La santé environnementale, c'est de l'éthique tout court. La bioéthique (si mal nommée) ne doit se limiter qu'à la question de la vie humaine (son début et sa fin).

Mais il s'agit là d'une exception. On peut lire le plus souvent

Nous sommes tous reliés et dépendant de la Nature et par tout ce qui va dans le sens de la Vie, donc la bioéthique doit y réfléchir et se prononcer au service de la vie sous toutes ses formes.

Pour moi, la bioéthique concerne d'une part l'éthique appliquée aux questions sur le début de vie, la fin de vie et la modification du vivant (notamment au niveau génétique), mais elle concerne aussi d'autre part le

vivant au sens bien plus large (végétaux, animaux, etc.), et donc les questions environnementales.

Pour certains la légitimité de la bioéthique tient à ce que les modifications environnementales peuvent altérer la vie en bonne santé et en ce sens elle reste une éthique biomédicale alors que pour d'autres le domaine de la bioéthique est le vivant et notamment celle de l'humain dans son environnement :

Penser le vivant, n'est-ce pas penser la vie de l'humain dans son environnement terrien ?

Bioéthique et santé environnementale

Certes la santé humaine dépend aussi de la qualité de l'environnement et donc des choix éclairés (espérons-le) faits pour que l'environnement soit propice au maintien de la santé humaine (je ne dis pas du plus grand nombrece serait un propos utilitariste). Les décideurs doivent penser Santé et pas seulement rendement et profit. Facile à dire, m'objecterez-vous, mais le choix éthique s'exerce obligatoirement dans une tension.

Enfin c'est un tout car une bonne santé environnementale est gage de notre bonne santé et donc prendre soin de l'environnement c'est prendre soin de nous-mêmes.

La bioéthique nous fait réfléchir autour de la vie et de la santé, la santé environnementale impact également sur la santé des populations. Cependant ayant eu des cours de bioéthique je regrette que ce thème ne soit pas plus souvent abordé alors qu'il demande autant de réflexion que l'AMP, la GPA, l'euthanasie.

Il s'agit ainsi très majoritairement de légitimer l'investissement des problématiques liées à la santé environnementale par la bioéthique dont le champ doit s'étendre à l'ensemble du vivant car

L'être humain et l'environnement sont interdépendants.

En conclusion

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

Annexe 17

Question 19. Chlordécone

Le chlordécone est un pesticide qui a été largement utilisé aux Antilles (Martinique, Guadeloupe) pour traiter les bananeraies infestées par le charançon. Sa toxicité pour la santé a entraîné son interdiction aux Etats-Unis dès 1976 alors que le produit a été utilisé aux Antilles jusqu'en 1993. Or le produit a durablement contaminé les terres de culture et pollué les eaux de rivière car il n'est pas biodégradable. Dans les zones contaminées le produit peut être retrouvé dans les légumes, les œufs, les viandes, les poissons. Il est susceptible d'augmenter le risque de cancer de la prostate, et, chez l'enfant de déficit cognitif. Afin de protéger les populations, les denrées alimentaires sont soumises à un contrôle de leur teneur en résidus de chlordécone mais le seuil maximum autorisé est considéré par certains comme trop élevé pour mettre les populations à l'abri de tout danger.

Avez-vous entendu parler de ce problème environnemental ?

Selon vous pourquoi connaissez-vous ou ignorez-vous cette pollution qui affecte les Antilles?

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

Résultats quantitatifs

Résultats globaux

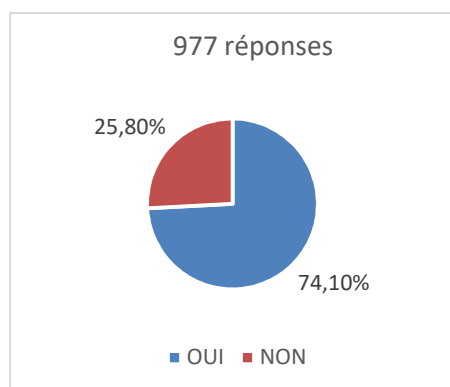


Figure 1 Q19. Pourcentages des réponses

Trois-quarts des 977 personnes qui ont répondu à cette question n'avaient pas entendu parler du problème environnemental posé par le chlordécone. Ceci montre les efforts d'information qui restent à faire pour ne pas confiner la santé environnementale à son environnement immédiat.

Etude textuelle qualitative : 665 commentaires aux réponses

Fréquence des mots



Figure 2 Q10. Nuage de mots (493 commentaires)

La construction d'un nuage des 50 mots les plus fréquents regroupés par champs lexicaux montre que le terme « parler » et « information » est, avec « problèmes » au centre des débats où surgissent par ailleurs les termes « produits », « medias », « scandale »,

« territoire ».

Thèmes évoqués

Thèmes	Couverture
information	16,06%
sujet	9,43%
produit	6,30%
problème	6,08%
Grand public	5,05%

Tableau2. Q19. Argumentation classée en cinq thèmes en fonction de leur récurrence (pourcentage de couverture)

Les cinq thèmes les plus souvent argumentés sont consignés dans le tableau ci-contre.

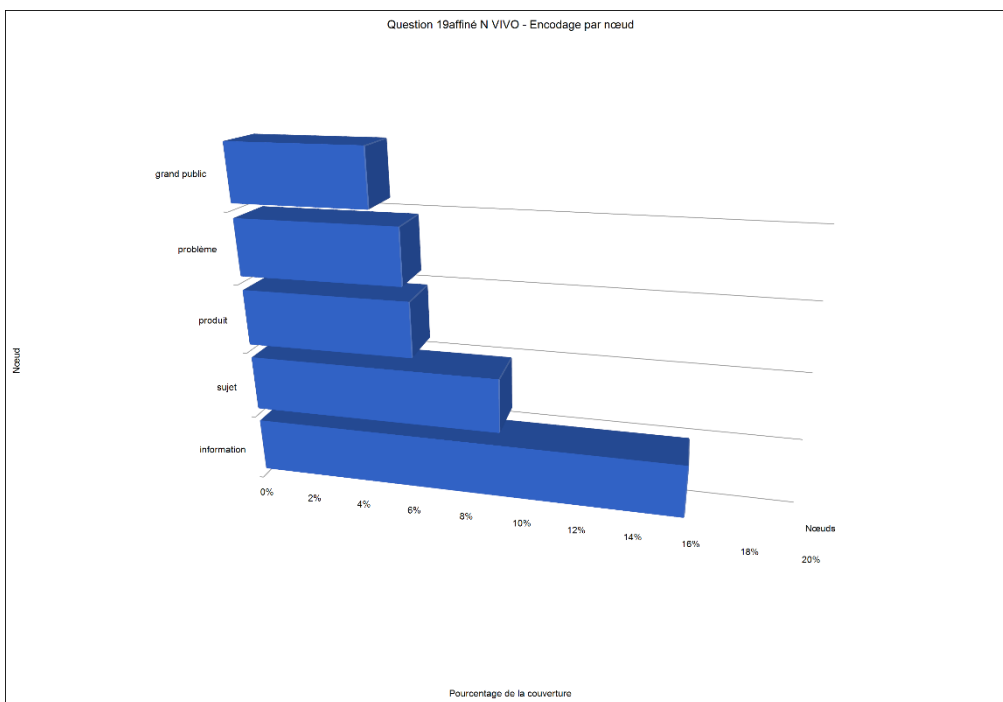


Figure 3 Q19. Les cinq thèmes de discussion argumentée les plus fréquents (avec leur taux de couverture)

La problématique de l'information : les médias sont-ils responsables ?

Le problème de l'information est au cœur des débats tels que les reflètent les commentaires. Bien sûr, le principal argument relatif à la méconnaissance du drame de la chlordécone vise les médias qui ne cachent pas ces informations mais qui ne leur accorde pas la première place :

J'ai entendu parler de cas similaires mais je ne connaissais pas celui-là. La cause? La sélection de l'information par les médias qui bien souvent préfèrent parler du temps qu'il fait ou des dernières aventures de célébrités plutôt que de s'intéresser aux vrais problèmes.

Présentez l'information comme étant un risque d'empoisonner la dernière star à la mode, ou l'ensemble de la population touristique et vous aurez plus d'oreilles pour vous écouter.

Parce que je ne suis pas certaine que ce problème fasse la une de l'actualité! C'est un problème grave qui doit tous nous concerner, il est regrettable que l'actualité ne parle pas davantage de ce genre de problèmes.

Information, lobbies et élus

Sont aussi visés les lobbies, voire même les élus

Par ce que, comme toujours, un ou des lobbys agissent pour occulter l'information.

Parce que les représentants élus de ces territoires ne font pas ou sont empêchés de faire leur travail qui est de servir l'intérêt de la population qu'ils représentent.

La responsabilité citoyenne

Mais les citoyens ne fuient pas pour autant leur propre responsabilité

Et également pour ma part le fait que je sois étudiante et n'aie pas beaucoup de temps à consacrer à l'actualité même si cela m'intéresse. De plus, l'information en ligne est parfois payante et je n'ai pas de poste télévisé.

Peut-être un manque de curiosité pour une information qui est précise au point de ne pas être très accessible.

Par ce que je ne suis sans doute pas assez attentif à ce type de problématique...Parce que les Antilles c'est loin de la métropole et de ses soucis ego centrés...

Une mission « éthique » des débats publics

Les citoyens s'avèrent réceptifs aux informations délivrées par les débats publics et par la possibilité que leur donne de s'exprimer le questionnaire en ligne

Mais ce n'est pas le seul sujet dont le public n'est pas informé. Les Antilles c'est loin, ancienne colonie, esclavage... on continue de frapper les populations défavorisées, on veut la surconsommation, les dirigeants se foutent que les populations soient atteintes de tout ça. Les constats sont faits, ils connaissent les conséquences, rien est fait... Je suis très pessimiste quant à l'avenir de mes enfants, mais l'homme est en train de détruire l'homme. Je suis impuissante face à tout ça. J'ai pris le temps de répondre à ce questionnaire, mais quel impact auront mes réponses sur les décisions des plus puissants. Nous ne sommes que des pions. En tout cas merci pour m'avoir permis de m'exprimer au nom de mes enfants et petits-enfants à venir!!!

En général, ce genre de problème n'est pas mis en avant pendant très longtemps (voire pas du tout). On peut probablement mettre cela sur le fait que ce n'est pas quelque chose qui touche la France directement, que les journaux essaient de parler de ce qui intéressera le plus de personne ici et que le manque d'éducation sur ce genre de sujet ne les rend pas assez attrayant.

Même des citoyens informés apprécient de pouvoir s'exprimer :

J'ai travaillé dans un organisme de recherche où cette question est bien connue et apporté mon expertise à des montages pour valoriser des produits de lutte bio pour éviter son utilisation. Le rôle des importateurs locaux et des familles vivant de la vente de ces produits, qui ont bloqué toutes les innovations permettant de s'en passer, est énorme. Malheureusement le grand public est très peu informé, à part les lecteurs des grands quotidiens. Je ne mange que des bananes bios pour éviter d'être exposé à ce produit.

En conclusion

Trois quarts des personnes qui se sont mobilisées pour répondre au questionnaire en ligne n'avaient pas entendu parler du drame du chlordécone vécu par les Antilles et en particulier par la Martinique. Qui est comptable dans une démocratie pluraliste de l'information ? Cette information a certes été délivrée par les medias en France hexagonale mais « elle n'a pas fait la une ». Les citoyens ne fuient pas pour autant leur propre responsabilité mais ces informations, peu divulguées par les lobbies appellent, en raison de leurs enjeux éthiques, à des débats publics aptes à nourrir le besoin de discernement des citoyens et qui pourraient s'inscrire dans les missions des structures éthiques institutionnelles : CCNE et espaces éthiques.

Annexe 18

Audition : Association : La manif pour tous

Le document ci-dessous a été fourni par les membres de l'Association après leur audition

1 Des Droits de l'Homme au Droit à l'Enfant ? Tout ce qui peut être fait, doit-il être fait ? Contribution de La Manif Pour Tous Nouvelle Aquitaine aux Etats Généraux de la Bioéthique 2018. Remise à l'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes le 27 février 2018 Notre point de vue concerne avant tout celui qui aurait dû être dès l'origine au centre des débats: l'enfant. Dans cette perspective où certains demandent que des droits nouveaux soient ouverts à certaines personnes (le «droit à l'enfant » dont la CEDH a souligné qu'il n'existait pas) nous mettons en avant au contraire les droits premiers de l'enfant - cet être vulnérable et dépendant- défendus par la Convention Internationale des Droits de l'Enfant. Nous constatons qu'au sein de ces demandes qui ont abouti à l'insertion dans les sujets à aborder par les Etats Généraux de la Bioéthique de la PMA en l'absence de père et de la GPA, l'enfant est le grand oublié. Nous souhaitons au contraire que son cas soit examiné en même temps, et que soit reconnue la nécessité d'un examen prioritaire de la situation de cet enfant au regard de la PMA et de la GPA. Sur la PMA sans père : L'intérêt supérieur de l'enfant (article 3 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant) doit primer sur toute autre considération. Son intérêt supérieur c'est, à l'évidence, que soit assuré son bonheur. Estimez-vous que le priver d'un père c'est assurer son bonheur ? N'est-ce pas exactement le contraire qui va se produire ? Est-ce une manière de le traiter à égalité de droits avec ses congénères ? Au contraire il semble évident que les souffrances, les manques ressentis vont inéluctablement apparaître, quand il ne s'agira pas de pathologies, ce qui reste largement à étudier. Le professeur Mattei l'a affirmé « Le débat ne doit pas ignorer la question centrale du développement psychologique de l'enfant conçu délibérément sans père. » Encore, parler d'un simple « manque » concernant l'absence du père, relève-t-il de l'euphémisme. Le Professeur Wolf, chef du service de biologie de la reproduction à l'hôpital Cochin décrit dans Libération le 3 avril 2014, la réalité de ce qu'il rencontre, en disant « Tout à coup, des enfants devenus adultes crient leur malaise et leur douleur, disent qu'ils sont les victimes d'un arrangement qui s'est fait sur leur dos et demandent à rencontrer le donneur. » L'avis du CCNE de juin 2017 expose les insuffisances et le manque de fiabilité des études réalisées sur ce sujet, l'absence d'études objectives sur les conséquences à terme, pour l'enfant, de l'absence de père i . Face à ces manques et insuffisances actuels, vous semble-t-il vraiment urgent de légiférer dans le sens d'une ouverture de la PMA avec donneur ? Le principe de précaution inscrit dans la Constitution Française ne devrait-il pas impérativement prévaloir ? 2 Les Français sont très divisés sur le sujet de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules. Qui plus est leur opinion est incertaine et extrêmement sensible à la manière dont la question est posée. Ainsi, selon un sondage IFOP du 3 janvier 2018, 60 % des Français seraient « tout à fait » ou « plutôt » favorables « à ce que les couples de femmes homosexuelles désirant avoir un enfant puissent avoir recours à l'insémination artificielle» 15 jours après, selon un autre sondage IFOP du 19 janvier « 64 % des Français souhaitent que l'État garantisse aux enfants nés des suites d'une PMA le droit d'avoir « un père et une mère ». Sur l'avis du CCNE de juin

2017, on relève certaines erreurs. Ainsi à la page 21 : Il est fait état d'une Convention Européenne des Droits de l'Enfant qui n'existe pas ; ainsi que d'un article 8 qui, référence faite sans doute à la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, la seule en vigueur, le dit article énonçant autre chose que ce qui est indiqué. En effet, seul l'article 7 de la CIDE se rapporte au droit pour tout enfant de connaître ses parents et d'être élevé par eux. En outre, la conclusion de l'avis n'est pas motivée, ou si elle l'est, elle ne correspond absolument pas aux difficultés exposées (appelées points de butée). On a le sentiment que la décision fut prise indépendamment de l'examen des données du problème. Une fois encore, l'intérêt supérieur de l'enfant, édicté par la CIDE, c'est de connaître ses parents et d'être élevé par eux. Non seulement l'enfant né d'une IAD ne bénéficiera d'aucune de ces deux conditions mais encore, nous le rappelons à nouveau, les études et recherches disponibles, portant sur les conséquences pour l'enfant de cette absence de père, ne sont pas fiables. Or le CCNE, en 2017, concluait pourtant que rien ne s'opposait à l'ouverture de la PMA avec donneur. On est en droit de s'en étonner. De fait, le seul argument du CCNE était la souffrance des personnes seules ou en couple de même sexe désirant un enfant. Mais décider sur ce seul argument, c'est oublier l'enfant. Et quoiqu'il arrive l'enfant n'est ni un droit ni un dû parce qu'il est un être humain et non une chose ou un service. Le philosophe allemand Hans Jonas s'était déjà prononcé sur cette question il y a plus de trente ans : « Tout handicap naturel ne possède pas le droit d'exiger sa suppression prioritairement à tout autre bien, et le droit à descendance en tant que droit naturel est lié à la capacité de l'exercer. En l'absence de celle-ci, il ne demeure à proprement parler que le droit à la satisfaction d'un désir, et ce droit, au regard de ce qui le lie à d'autres personnes est un droit très faible » On observera enfin que l'ouverture de l'IAD pour toutes les femmes reviendrait à enfreindre les dispositions précitées de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, texte pourtant signé par la France et qui s'impose donc à elle. Une condamnation de notre pays à ce titre ne serait pas à exclure, ce que d'ailleurs le CCNE avait relevé dans son avis, alors pourtant qu'il n'en tirait aucune conséquence. La suppression de l'anonymat du donneur préconisée récemment par certains ne règlera rien, parce qu'il ne suffit pas d'être géniteur pour être père comme le disent tous les jours les partisans de la PMA sans père: lever l'anonymat du don de gamète ne comble pas le besoin de l'enfant d'avoir un père, en particulier au cours de son enfance, de son adolescence, de sa 3 jeunesse. En outre, la pénurie de gamètes aboutira inéluctablement à l'achat de sperme dans des pays peu regardants sur ces questions éthiques. Sur la GPA Au préalable, je voudrais faire observer que la régularisation décrétée en France et consistant à inscrire à l'Etat Civil les enfants nés par GPA à l'étranger est un très mauvais service rendu aux générations à venir. Je rappelle que ces enfants bénéficient d'un acte de naissance établi dans le pays dans lequel ils sont nés comme de très nombreuses personnes vivant en France. Etant élevés par des Français sur le territoire français, ils peuvent tout à fait acquérir la nationalité française (suivant l'article 21-12 du code civil) : Ils ne sont donc nullement apatrides contrairement à ce que l'on entend sans cesse. Le véritable but recherché était de permettre que la naissance par GPA ait lieu et qu'elle emporte les mêmes conséquences que si elle avait eu lieu en France. On est pratiquement dans la reconnaissance d'une légitimité de la GPA, on l'est du moins complètement quant à ses effets. Sur la question d'une véritable légalisation de la GPA dans notre pays, il faut bien voir les multiples effets pervers et scandaleux que cela entraînerait : Une vente d'enfant qui ne veut pas dire son nom. Une marchandisation du vivant. Une

pratique esclavagiste consistant à considérer la personne humaine comme objet monnayable, non comme sujet de droits. Comme dans le cas de la PMA, on prive l'enfant de l'un de ses parents avec les conséquences décrites ci-dessus : Effets psychologiques futurs, manque, douleur, souffrances ressenties. Suppression du lien de filiation, rupture de la chaîne des générations. Privation de parent illégale au regard de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant. Instauration de fait de pratiques eugénistes Du côté de la mère porteuse, il y a aussi un scandale, bien sûr celui de location de son utérus et de la vente de l'enfant qu'elle aura porté contre rémunération, mais aussi celui de la rupture du lien biologique prévue par contrat. L'instauration d'une GPA prétendument « éthique » ne réglerait pas la plupart des problèmes soulevés et il y aurait contradiction dans les termes, le principe même de la GPA étant inhumain et contraire à l'éthique. Toutes ces questions ne concernent pas, rappelons-le une nouvelle fois, uniquement l'adulte en demande d'enfant, mais aussi l'enfant sujet de droits devant jouir des mêmes droits que tout autre humain. Il n'est donc pas possible de trancher à la légère, ou de préconiser des solutions à l'essai ou en attente de conclusions d'études approfondies et incontestables. Sur la méthodologie à employer par le CCNE pour rendre son avis : Si la recherche d'un consensus large, après un débat apaisé, fait partie des conditions qui ont été posées lors du lancement des Etats Généraux de la Bioéthique, ceux-ci devront déboucher sur un nouvel avis qu'aura à formuler le CCNE après avoir pris en considération l'ensemble des comptes rendus des débats. Il semble à cet effet, que le choix d'un vote majoritaire pour la prise de conclusion, comme cela a été le cas en Juin 2017, ne soit pas la manière la plus pertinente d'aboutir au consensus demandé. Compte tenu des enjeux humains dont il s'agit, la solution de sagesse serait certainement de rechercher ce consensus le plus large à travers, non pas un vote majoritaire, mais un vote unanime. L'unanimité requise serait en outre le seul mode d'obtention de la convergence d'opinions souhaitée. A défaut, le risque serait d'aboutir une nouvelle fois à un résultat peu conforme aux constatations relevées lors des débats, indépendamment de l'inconvénient de cliver plus encore et de diviser les Français. Il est très probable qu'alors, si cela devait se passer ainsi, de très nombreux Français ne restent pas les bras croisés. En conclusion : La France entend-elle rester le pays des Droits de l'Homme, c'est-à-dire des droits de tout homme, ou de l'homme adulte seulement ? Le surhomme et la volonté de puissance annoncés par Nietzsche semblent désormais à l'œuvre. Voulons-nous vraiment y faire droit en ouvrant la voie à un post-humanisme qui risque bien d'être à terme, destructeur pour l'humanité toute entière ? Que restera-t-il à faire pour passer à une « suite et fin » de l'humanité ? Du post-humanisme à l'homme posthume il n'y a qu'un pas mais un pas de trop, celui que certains voudraient franchir aujourd'hui. François Méhaud Responsable La Manif Pour Tous Nouvelle Aquitaine i « Il serait pertinent de pouvoir s'appuyer sur des études fiables explorant, dans ces nouvelles situations, le devenir des enfants dans ses multiples aspects (santé, réussite scolaire, relations amicales) Il ne paraît pas encore possible, au vu de la littérature publiée, de formuler une évaluation consensuelle de l'évolution des enfants élevés dans les familles homoparentales compte tenu, en particulier, de l'hétérogénéité de ces familles » (p.26) avis du CCNE juin 2017 ii Sondage réalisé le 3 janvier 2018 par l'Ifop pour La Croix et le Forum Européen de Bioéthique auprès d'un échantillon de 1 010 personnes représentatif de la population française par questionnaire auto-administré en ligne du 8 au 11 décembre. Sondage réalisé le 19 janvier 2018 par l'IFOP pour La Manif pour Tous auprès d'un échantillon de 1 000 personnes

représentatif de la population française par questionnaire auto-administré en ligne du 9 au 10 janvier.