ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE
Espace-ethique.org

Initiative « Loi de bioéthique, penser ensemble nos choix, anticiper notre futur »

Analyse des résultats d'un premier questionnaire

Octobre-novembre 2017

Analyse des résultats et mise en forme :
Anne-Caroline Clause-Verdreau, interne de Santé publique/
Espace éthique IDF

UNIVERSITÉ PARIS SUD
DÉPARTEMENT DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE
université PARIS-SACLAY
ars Agence Régionale de Santé Île-de-France

Introduction

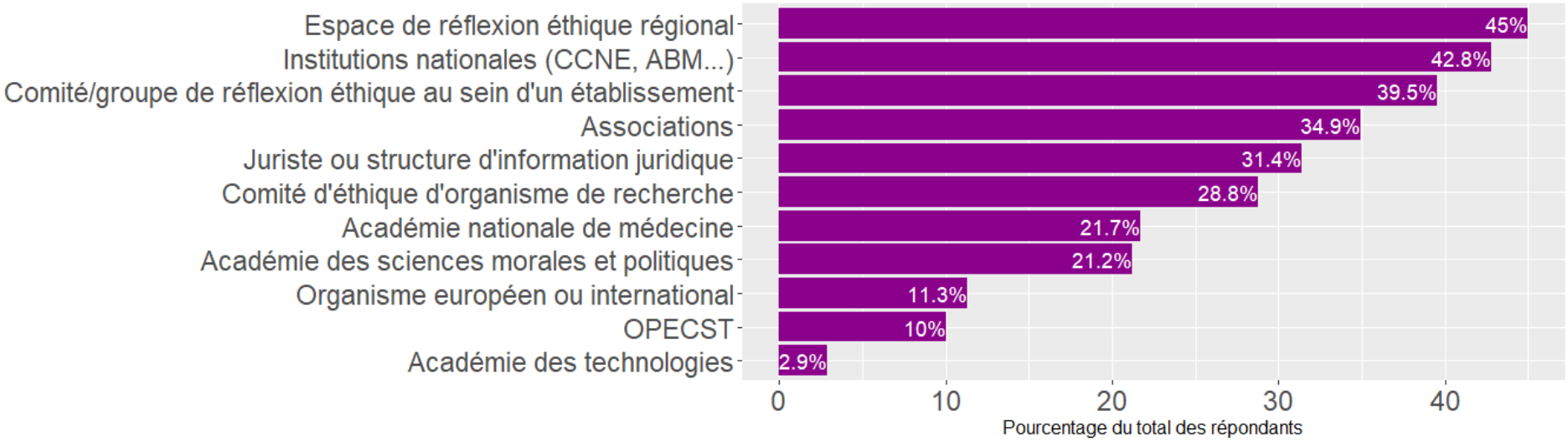
Contexte, objectif et méthodologie

- **Contexte** : **concertation nationale** portant sur la **révision de la loi relative à la bioéthique** du 7 juillet 2011
- **Objectif** : mieux comprendre les **attentes** des individus et identifier les **thématiques** d'intérêt
- **Méthode** : enquête auprès d'un public ciblé au moyen d'un premier questionnaire comportant un ensemble de questions ouvertes et fermées
- **Échantillon** : plus de 6000 personnes, en lien avec l'Espace éthique, sollicitées par email en octobre 2017
- **Réponses** : 622 répondants, soit un **taux de réponse de 10%**, incluant **44% de professions soignantes**
- **Analyse descriptive** : **quantitative** pour les questions fermées ; **qualitative** sous forme de synthèse des réponses ou d'étude par mots-clefs pour les questions ouvertes

En cas de question relative aux enjeux de la bioéthique, vers quels interlocuteurs vous tourneriez-vous ?

Sur l'ensemble des répondants

En cas de question relative aux enjeux de la bioéthique, les répondants solliciteraient plus spontanément des **structures** locales, régionales ou nationales **centrées spécifiquement sur la réflexion éthique**.

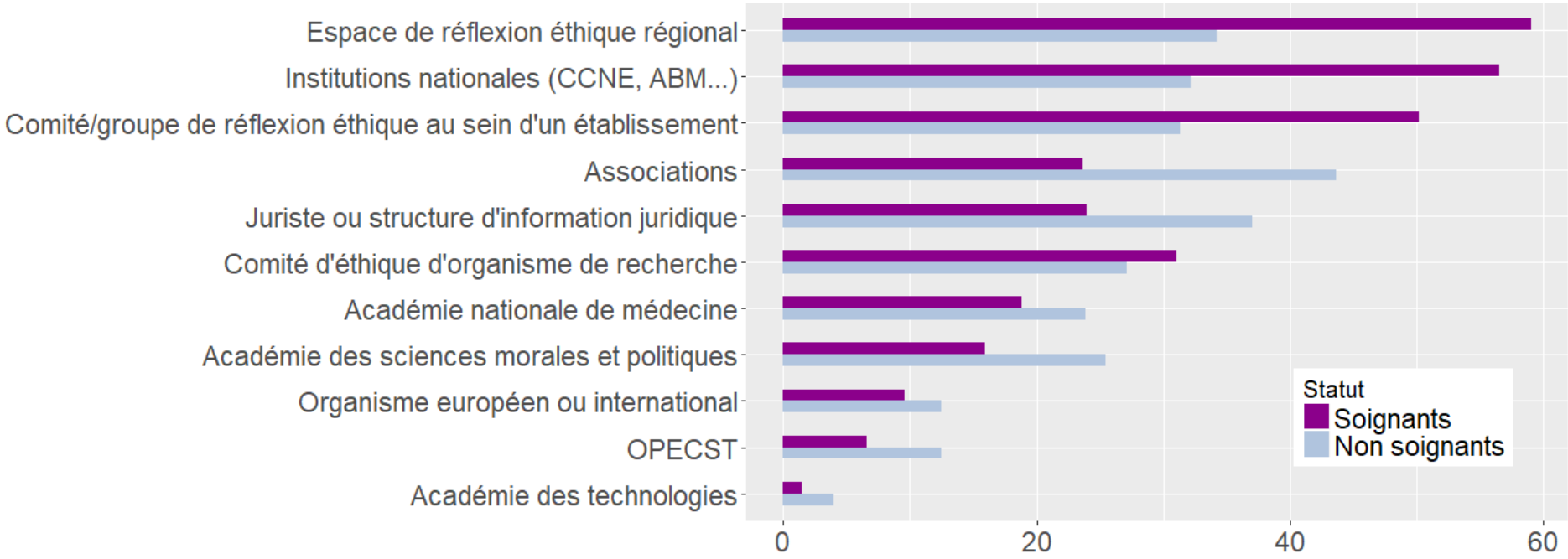


Abréviations : CCNE (Comité consultatif national d'éthique), ABM (Agence de la biomédecine), OPECST (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques)

En cas de question relative aux enjeux de la bioéthique, vers quels interlocuteurs vous tourneriez-vous ?

En fonction du statut professionnel

Plus de la moitié des *soignants* solliciteraient spontanément des **structures** centrées spécifiquement sur la **réflexion éthique**, alors que les *non soignants* seraient plus susceptibles de s'adresser à une **association** ou à une **structure d'information juridique**.



En cas de question relative aux enjeux de la bioéthique, vers quels interlocuteurs vous tourneriez-vous ?

Question ouverte – Synthèse des réponses

Les répondants avaient également la possibilité de proposer d'autres interlocuteurs, en plus des suggestions précédemment traitées.

Les propositions les plus réitérées étaient :

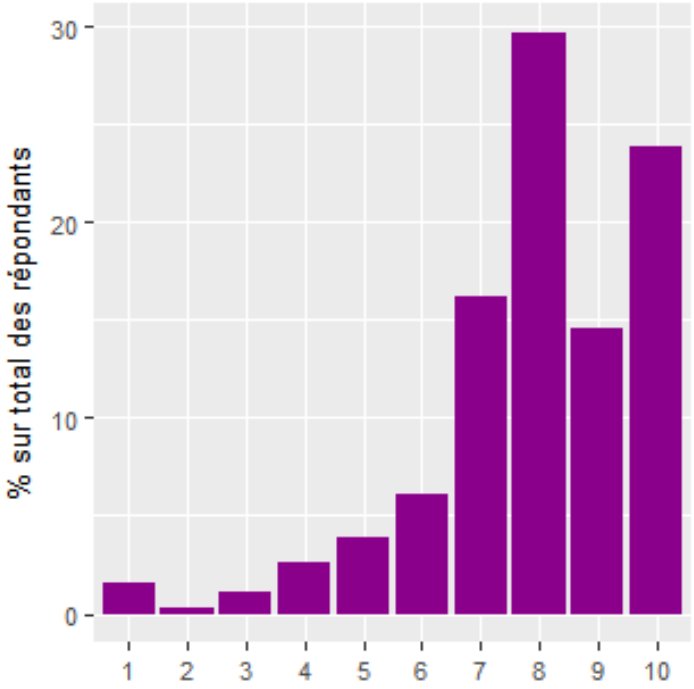
- **Autorités religieuses**
- **Église catholique**
- **Philosophes**

Autres propositions plus isolées :

- **Théologiens**, Alliance Vita, Fondation Jérôme Lejeune…
- **Société civile** et **associations** (Alliance maladies rares…)
- **Professionnels de la réflexion éthique** (Comité de protection des personnes, Espace de réflexion éthique national, Comité européen de bioéthique, Comité de bioéthique de l'UNESCO…)
- **Organisations de professionnels de santé** (Ordre national des médecins, association locale de médecins généralistes, SRLF, SFSP, professionnels de la santé mentale…)
- **Littérature scientifique**, **médias**
- Congrès constitutionnellement modifié…

Quel est votre degré de perception de l'importance des questions de bioéthique dans votre vie quotidienne ?

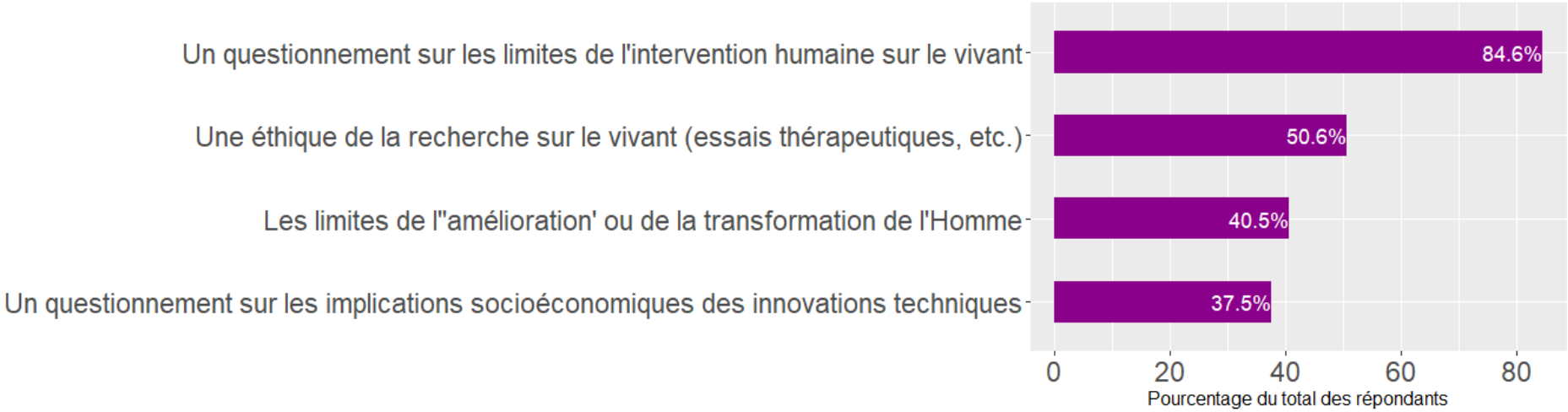
Les répondants témoignent d'un intérêt manifeste pour les questions de bioéthique. En effet, sur une échelle de cotation de 1 à 10, la majorité des réponses était comprise entre 7 et 10, et le **degré de perception moyen** était de **7.9** sur l'ensemble de notre échantillon (sans différence notable entre soignants et non soignants).



Pour vous, qu'est-ce que la bioéthique ?

Sur l'ensemble des répondants

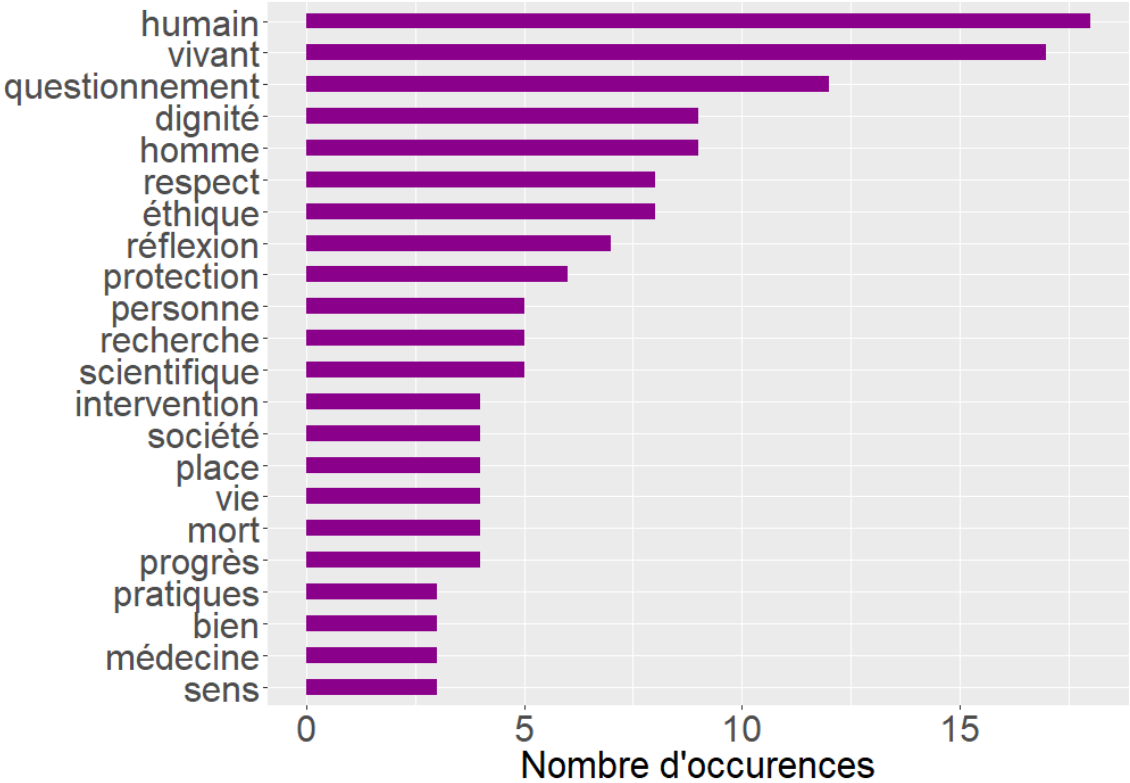
Pour plus de 80% des répondants, la bioéthique est **un questionnement sur les limites de l'intervention humaine sur le vivant** et, pour 50% des répondants, elle est aussi **une éthique de la recherche sur le vivant**.
Il n'y avait pas de différence notable entre soignants et non soignants pour l'ensemble des quatre propositions.



Pour vous, qu'est-ce que la bioéthique ?

Question ouverte – Analyse par mots-clefs

Pour cette question, les répondants avaient également la possibilité de proposer d'autres réponses (en plus des suggestions de réponses précédemment traitées).
L'étude par mots-clefs permet de mieux comprendre les termes que la société civile utilise pour définir la notion de « bioéthique ».



Pour vous, qu'est-ce que la bioéthique ?

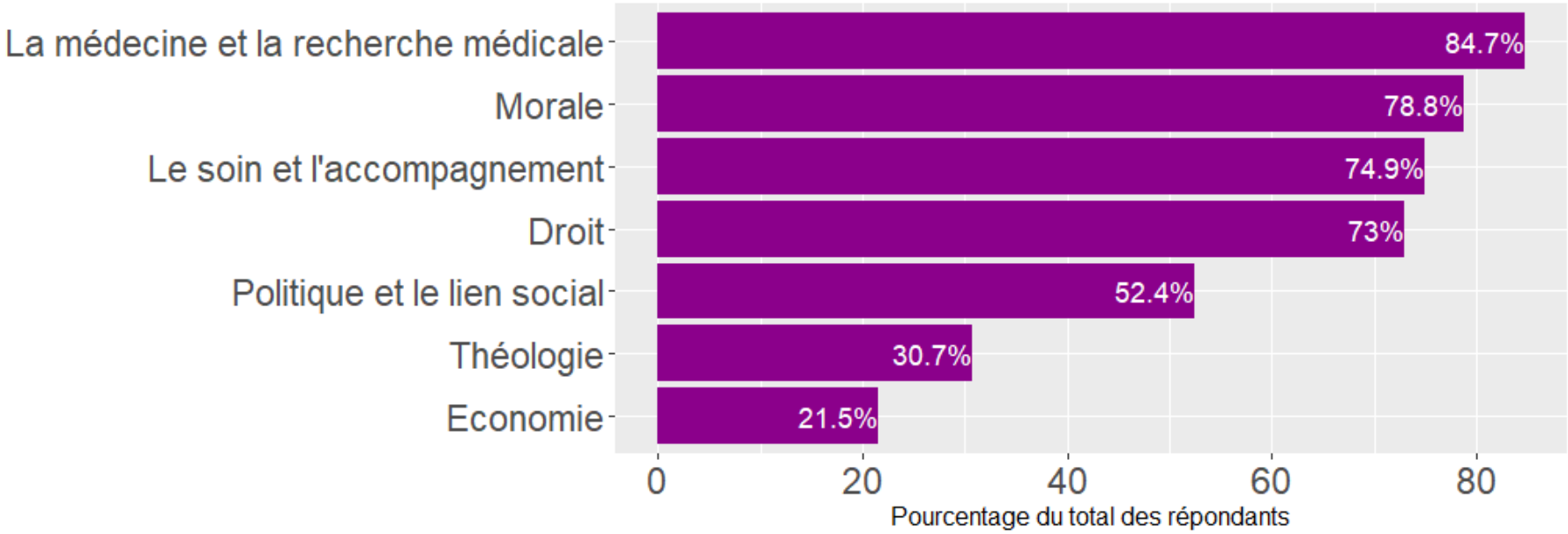
Question ouverte – Synthèse des réponses

- **Soin et accompagnement** : **prise en charge des patients**, place du **corps humain**, **autonomie** du patient, **dignité** de la personne humaine dans les **décisions de soin** (au plan biologique, psychologique, moral et spirituel), **thérapeutique « de confort »** / palliative, dignité humaine dans l'**euthanasie**, **intervention de la médecine** auprès de l'homme et questionnement qui mettent en **difficultés** les **professionnels de santé**…
- **Place et responsabilité de l'homme** : place laissée à l'homme dans le **progrès**, usages et relations entre **l'homme et la nature**, **statut de la vie humaine** par rapport au reste du monde vivant, réflexion en amont ou en fonction des **conséquences de choix humains** (technologiques, scientifiques, moraux) pour **orienter ou réorienter des droits**…
- **Solidarités** : mort encéphalique et **prélèvements d'organes**, interrogation socio-politique sur la manière de **vivre ensemble** dans la confrontation à la maladie, le handicap, la mort…, choix d'un **type de société**…
- **Réflexion sur les limites** : **transgression** progressive et programmée des principes humains au nom de l'utilité, questionnement sur **les possibles** concernant le vivant , **déshumanisation** / humanisation, la dignité humaine dans l'**eugénisme** / le **transhumanisme**…
- **Procréatique** : **droit de l'enfant** issu de la PMA, **dignité** humaine dans la **PMA / GPA**, **embryon**, modifications génétiques transmissibles à la descendance…
- **Réflexion sur la liberté** : questionnement sur la **libre disposition de soi**, **choix** dans la **fin de vie**…
- **Vulnérabilités** : place et droits des **personnes fragilisées** dans la société…
- **Recherche scientifique et biomédecine, Neuroscience**…

Pour vous, quels sont les domaines qui constituent la bioéthique ?

Sur l'ensemble des répondants

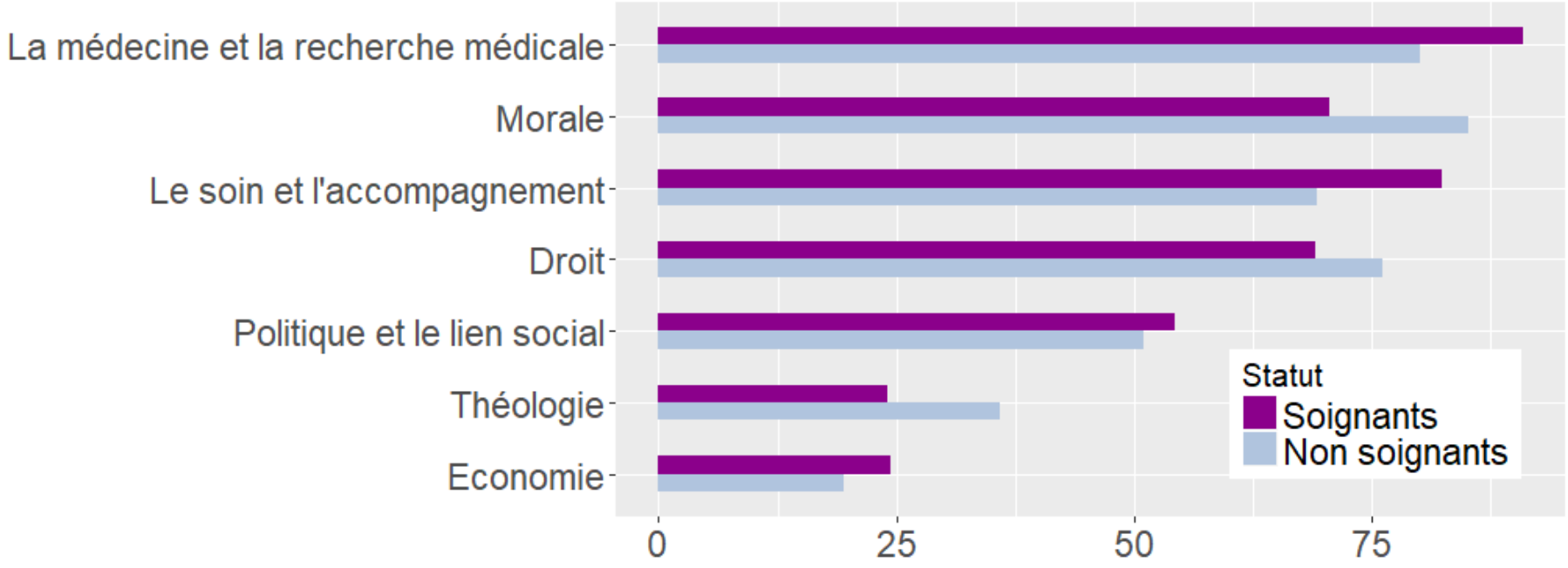
La très grande majorité des répondants considère **la médecine et la recherche médicale** comme un domaine constitutif de la bioéthique. La **morale**, **le soin et l'accompagnement**, et le **droit** sont aussi des domaines concernés pour la majorité des répondants.



Pour vous, quels sont les domaines qui constituent la bioéthique ?

En fonction du statut professionnel

Les *soignants* sont plus nombreux à considérer comme domaine constitutif de la bioéthique **la médecine et la recherche médicale**, ainsi que **le soin et l'accompagnement**. En revanche, les *non soignants* insistent davantage sur la **morale** et le **droit**.



Pour vous, quels sont les domaines qui constituent la bioéthique ?

Question ouverte – Synthèse des réponses

Les répondants avaient également la possibilité de proposer d'autres domaines constitutifs de la bioéthique, en plus des suggestions de réponses précédemment traitées.

Les propositions les plus réitérées étaient :

- **Philosophie** (morale, opérationnelle, éthique du vivant, humaniste…)
- **Sciences humaines et sociales** : anthropologie ++, sociologie (dont sociologie globale), histoire, psychologie…
- **Écologie** (dont écologie intégrale)

Autres propositions plus isolées :

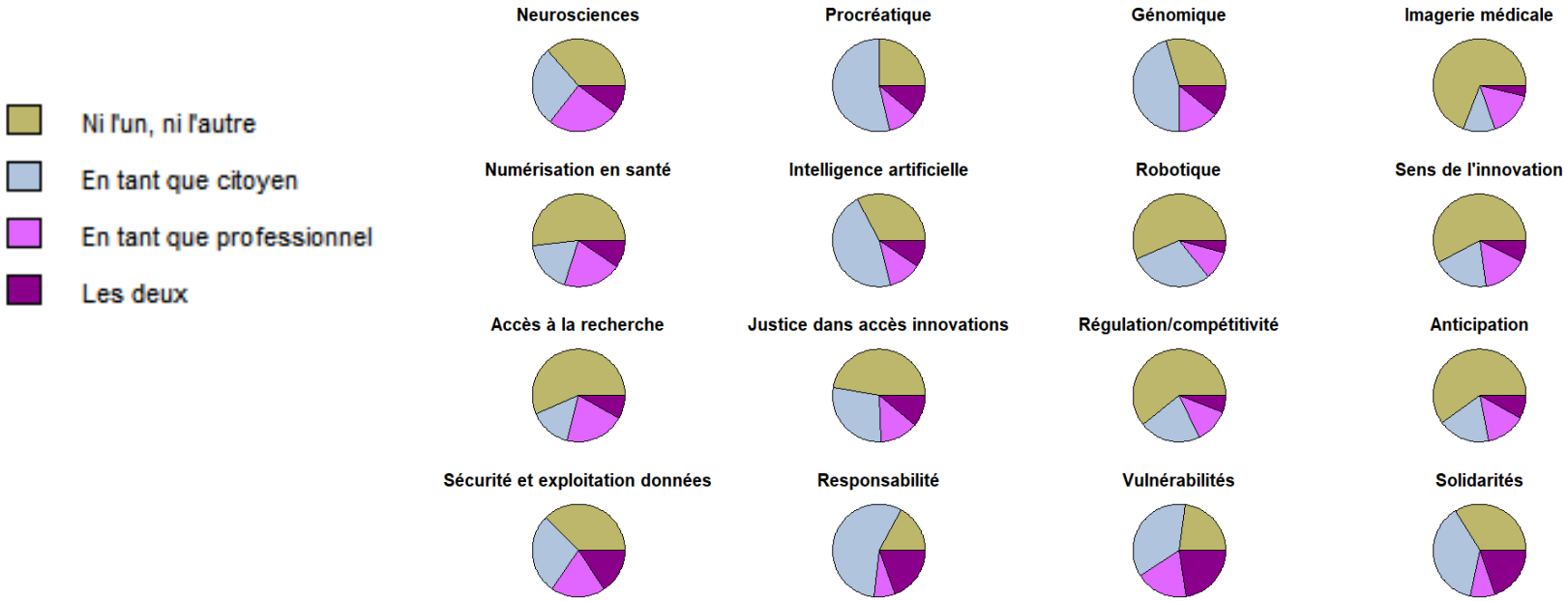
- Les droits de l'Homme
- Éducation
- Innovations technologiques et prévision des conséquences, la technique et le vivant
- Neurosciences, science
- Systèmes d'information
- Spiritualité
- Économie (« le pire ennemi de l'éthique »)
- Réflexion transdisciplinaire
- La bioéthique a un objet propre, aucun domaine ne la « constitue »…

Quels sujets bioéthiques vous préoccupent actuellement le plus ?

Une part substantielle des répondants se sentait particulièrement préoccupée par :

- les **neurosciences**, l'**imagerie médicale**, la **numérisation en santé** et l'**accès à la recherche**, principalement en tant que *professionnel*
- la **procréatique**, la **génomique**, l'**intelligence artificielle**, la **robotique**, la **justice dans l'accès aux innovations**, la **sécurité et l'exploitation des données**, la **responsabilité au regard des générations futures**, les **vulnérabilités** et les **solidarités**, principalement en tant que *citoyen*

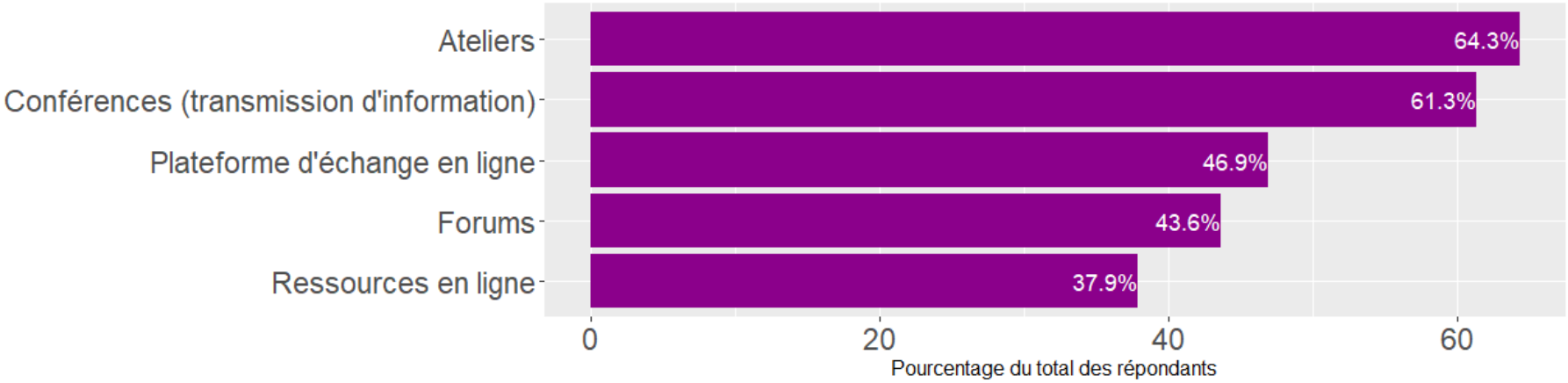
A noter que l'**imagerie médicale**, la **robotique**, le **sens de l'innovation**, l'**accès à la recherche**, la **régulation dans un contexte de compétitivité** et l'**anticipation** semblent globalement préoccuper une proportion moindre de répondants.



Quelles formes d'échanges préconiseriez-vous dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique ?

Sur l'ensemble des répondants

Pour la majorité des répondants, les **ateliers** et les **conférences** représentaient les formes d'échanges les plus préconisées. Il n'y avait pas de différence notable entre soignants et non soignants (même si les soignants étaient légèrement plus représentés dans ces deux propositions principales).



Quelles formes d'échanges préconiseriez-vous dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique ?

Question ouverte – Synthèse des réponses

Les répondants avaient également la possibilité de proposer d'autres réponses, en plus des suggestions de réponses précédemment traitées.

Les idées les plus réitérées étaient :

- **Référendum**, consultation citoyenne, conventions de citoyens (jury tiré au sort)…
- **Débats** : débats citoyens de proximité, débats contradictoires, table ronde, débats télévisés…

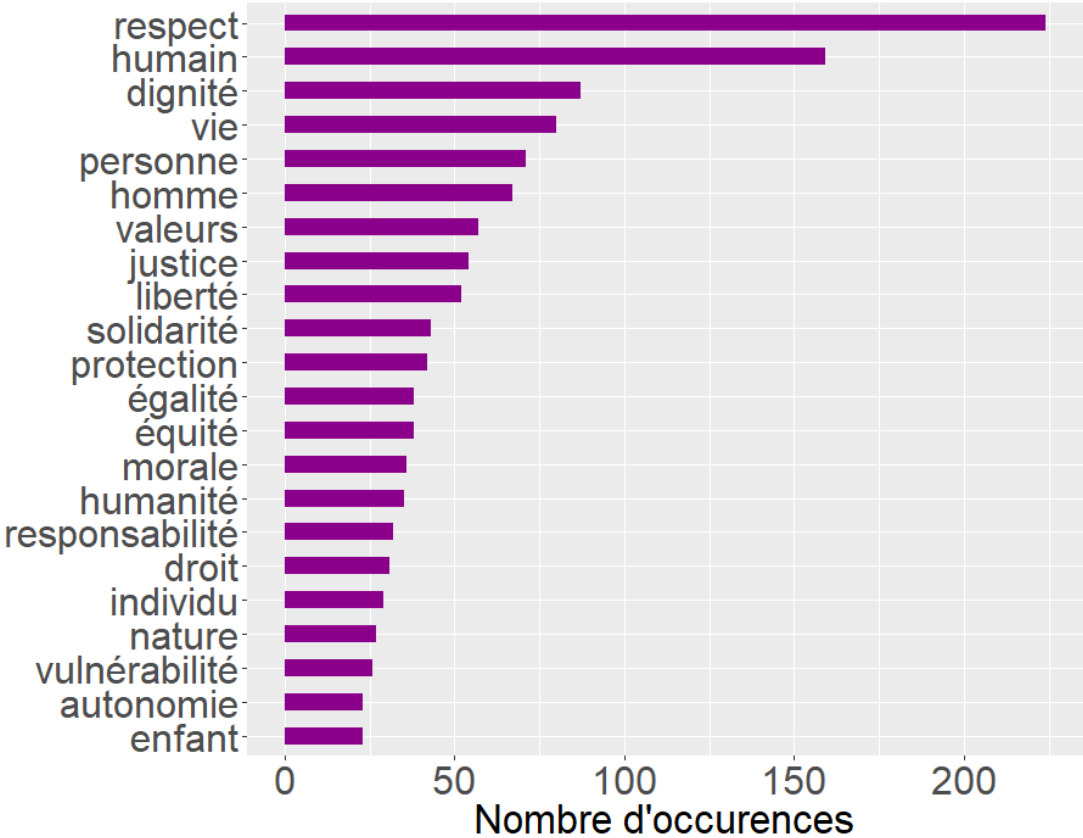
Autres propositions plus isolées :

- **Formations**, brochures, article de presse, Facebook et **démocratisation** …
- **Groupe de travail** (exemple pratique et cas comparatif)
- **Éducation** universitaire et scolaire, réseaux d'éducation populaire, études sur le devenir des enfants
- Proposition de **scenarii**, mise en situation
- **Expertises professionnelles et citoyennes** (associations de malades), partenariat avec commission de réflexion éthique (professionnels ou citoyens), Grenelle / collèges de représentants porteurs de la parole des parties prenantes
- **Échanges entre professionnels** de différentes disciplines, consultations d'experts (théologiens…)
- Réforme constitutionnelle du Congrès

Pour vous, quelles sont les valeurs en jeu dans les questions de bioéthique ?

Question ouverte – Analyse par mots-clefs

Dans cette question exclusivement ouverte concernant les valeurs en jeu, l'étude par mots-clefs met en évidence les valeurs suivantes : **respect**, dignité, justice, liberté, solidarité, égalité, équité, responsabilité, autonomie, etc.



Pour vous, quelles sont les valeurs en jeu dans les questions de bioéthique ?

Question ouverte – Synthèse de réponses (1)

Respect :

- de la **personne humaine** : sa dignité ontologique, ses besoins fondamentaux, ses convictions, son intégrité, sa vie privée, son droit à disposer de son corps…
- du **patient** : sa volonté, ses droits, son intégrité psychique…
- de la **différence** et l'**imperfection,** des **droits de l'homme** et des **valeurs universelles,** des **droits de l'enfant** et de l'**embryon,** de la **clause de conscience** du médecin, de la **création,** de la **femme,** de l'**héritage humain** (moral et génétique), de la **diversité** et des hasards de la biologie...

Dignité :

- intrinsèque et inaliénable de la **personne humaine,** sa primauté sur l'économie et le progrès
- dignité des **acteurs médicaux et paramédicaux, conditions de travail** des professionnels
- dignité des **politiques**

Justice : égalité**,** équité, justice distributive, non discrimination…

- égalité d'**accès aux soins**, aux **innovations technologiques,** aux **thérapies innovantes**, à un **bon air** et une **bonne alimentation…**
- **égalitarisme vs équilibre** (PMA, GPA), égalité d'**accès à l'AMP…**
- égalité **homme/femme**, **hétérosexuel/homosexuel**

Pour vous, quelles sont les valeurs en jeu dans les questions de bioéthique ?

Question ouverte – Synthèse de réponses (2)

Liberté :

- **choix** de sa destinée, **consentement** présumé ou explicite, liberté de **disposer de son corps**
- **liberté de conscience**
- **limite de la liberté individuelle**, liberté scientifique...

Solidarité **:** fraternité, altruisme, sollicitude, générosité, gratuité…

- politique de **solidarité dans le soin** (care), **humanitude…**
- le **bien commun** et l'intérêt général, solidarité **intergénérationnelle**, **cohésion sociale**, réciprocité des devoirs...

Protection :

- protection **vulnérabilités**, toutes formes de **fragilités** (informatisation du soin, médecine virtuelle, protection des données de santé, préservation de la **vie privée**)
- protection du corps contre la **marchandisation**, des enfants, des droits fondamentaux

Humanité :

- **nature** de l'homme, l'homme et le **non-quantifiable**
- **centralité** de la personne humaine, place de l'homme dans la **nature**, la **transcendance** (l'homme est-il son seul maître ?), **antispécisme**, l'**écologie humaine**, valeur absolue ou relative de l'humanité, **post-humanisme…**

Pour vous, quelles sont les valeurs en jeu dans les questions de bioéthique ?

Question ouverte – Synthèse de réponses (3)

Responsabilité :

- responsabilité envers les **générations futures**, **écologie**
- responsabilité des **chercheurs**, **déontologie**
- **participation sociale**...

Transparence :

- transparence des **données médicales**, des **technique de prélèvement d'organes**
- honnêteté et objectivité de la recherche ; **information non biaisée, complète et éclairée**

Prudence : précaution, lucidité, mesure, sagesse, vigilance…

- prudence face aux **innovations technologiques**, aux applications biomédicales, dans la **recherche**, dans le **progrès** scientifique, dans le respect de la nature…
- la **place du temps** dans les choix

Progrès :

- penser les **changements de valeurs induits par les avancées de la médecine scientifique** (au niveau socio-politique, anthropologique, psychique, etc.)
- ne pas prendre de retard sur les **recommandations éthiques devant les avancées scientifiques**...

Pour vous, quelles sont les valeurs en jeu dans les questions de bioéthique ?

Question ouverte – Synthèse de réponses (4)

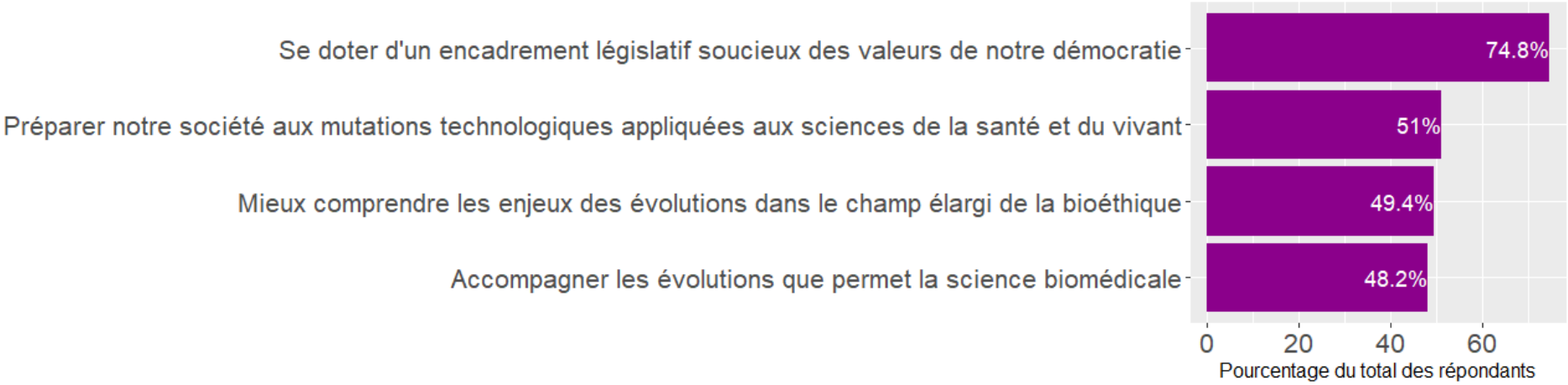
Autres :

- **Morale** : **philosophie morale**, sens moral **en dehors de toute sensibilité religieuse**…
- **Valeurs religieuses et traditionnelles** : respect des **lois de la nature**...
- **Humilité** : conscience de la **finitude**, la **toute puissance de l'Homme**, **acceptation de la faiblesse**, du doute...
- **Démocratie**, **valeurs humanistes, laïcité, paix**
- **Bienfaisance et non malfaisance**, **empathie, accompagnement**, sollicitude, congruence, confiance, écoute et attention à l'autre, fidélité...
- **Transmission**
- **Autonomie**
- **Discernement,** réflexion non dogmatique et collégiale
- **Courage**
- **Vérité**

Quelles sont vos attentes d'une concertation nationale relative à la bioéthique ?

Sur l'ensemble des répondants

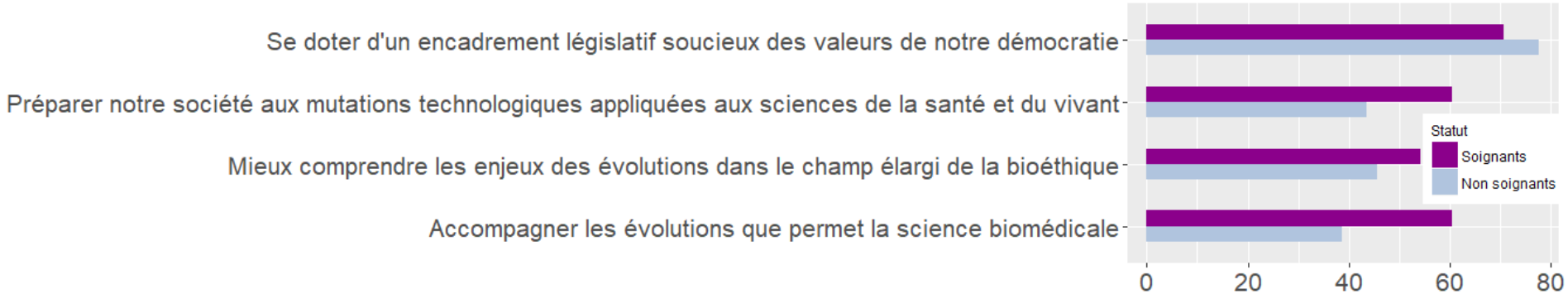
Environ 75% des répondants considéraient comme important de **se doter d'un encadrement législatif soucieux des valeurs de notre démocratie**. Sur les autres attentes proposées relatives à une concertation nationale, les répondants se montraient plus partagés.



Quelles sont vos attentes d'une concertation nationale relative à la bioéthique ?

En fonction du statut professionnel

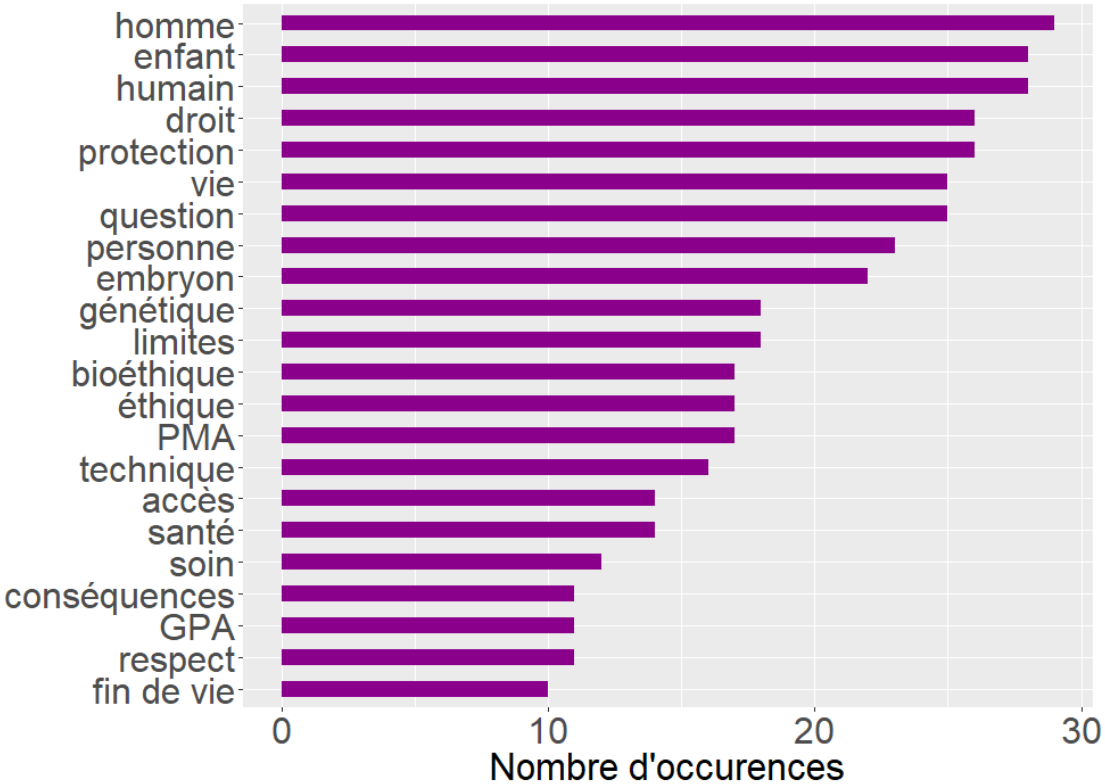
Les *non soignants* considéraient plus fréquemment comme important le fait de **se doter d'un encadrement législatif soucieux des valeurs de notre démocratie**. En revanche, les *soignants* sollicitaient plus que les non soignants les trois autres propositions.

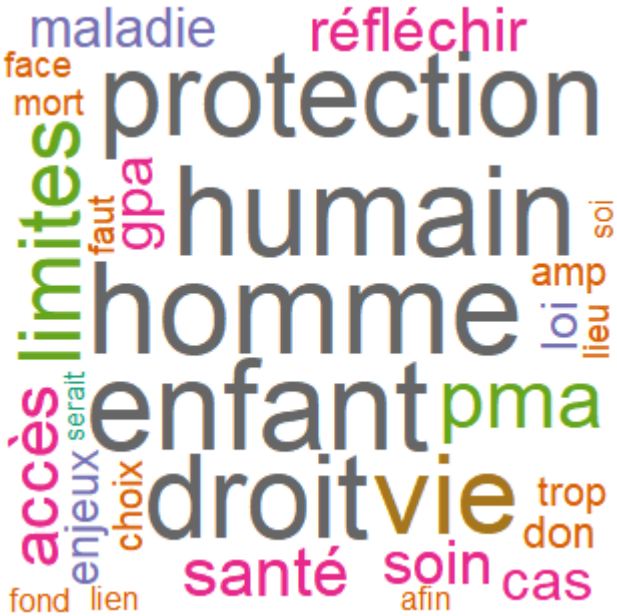


Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Analyse par mots-clefs

Dans cette question exclusivement ouverte, l'étude par mots-clefs ainsi que l'étude des corrélations entre ces mots mettent en évidence les thématiques suivantes : les **droits de l'enfant**, l'**homme augmenté**, la **protection des plus vulnérables**, l'**avenir** de la personne, les anomalies chromosomiques de l'**embryon**, la **génomique**, la question des **limites**, la **procréatique** (PMA et GPA), le **soin**, la **fin de vie**, etc.





Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Synthèse des réponses (1)

Procréatique :

- **AMP** pour les couples de femmes ou femmes célibataires : **rôle de la médecine** en dehors du soin classique, **risque de demande équivalente** de la part des **couples d'hommes**…
- **GPA** : problématique du **don de soi**, **marchandisation** du corps…
- **PMA et GPA** : **limites à l'intervention humaine** sur les fondamentaux de sa propre nature, **manipulations juridiques** visant à priver d'une ascendance paternelle et maternelle, insémination de compagnes de transsexuelles, procréations artificielles et esclavage, **principe de précaution**…
- **Don de gamètes** : **conservation ovocytaire** hors indications médicales, **don d'ovocytes à l'étranger** et défaut d'information manifeste des femmes, **accès au don d'ovocytes**…

L'embryon :

- **Statut** de l'embryon humain et **protection légale**
- Insuffisance des **projets de recherche** par rapport au nombre d'embryons donnés pour la recherche (due à un manque de précision de la loi), **création et développement d'embryons** humains à des fins de recherche
- Peut-on soigner l'embryon, porteur d'une maladie génétique grave, par **thérapie génique** ?

L'enfant :

- Les **droits de l'enfant** : **filiation**, accès aux **origines**, protéger l'enfant contre « le droit à l'enfant »…
- **Études** : **besoins de l'enfant** dans une famille, devenir des **enfants nés après AMP** (FIV, IAD…) et devenir de l'entourage proche, conséquences en cas de **privation d'un parent biologique**…

Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Synthèse des réponses (2)

Génomique et eugénisme :

- **Manipulations génétiques** : modifications du génome et **transmission à la descendance**, **expériences génétiques** (être humain vivant, fœtus, cellules souches), **clonage**, modifications génétiques des micro-organismes, **CRISPR-Cas9**…
- **Eugénisme** : modalités de lutte contre les **dérives**, eugénisme et **dépistage prénatal**, **éradication de maladies génétiques** et disparition des populations porteuses, risques en cas de passage d'un DPI encadré à un « **dépistage** » **préimplantatoire**…
- Nouvelles **techniques d'édition du génome**, impacts des **études pangénomiques**…

Transhumanisme et innovations technologiques :

- **L'homme augmenté** et ses **dérives** possibles, espérances pour l'Homme nouveau
- **Innovations technologiques** : **service ou asservissement** de l'Homme, risque de **réification** de l'humain face à la toute-puissance de la technoscience, **intelligence artificielle** et **objets connectés…**
- **Définition, place et limites de l'humain** : la **subjectivité** et la **pensée** dans le contexte actuel de technicité omnipotente, quand s'arrête l'humain et **où débute le transhumanisme** et la robotique…

Recherche scientifique :

- **Thérapie cellulaire**, **thérapie génique**…
- **Transmission des données** (bioéthiques, cellules, ressources biologiques etc.) anciennes et actuelles comme patrimoine familial
- Évolution de la **loi Jardé**…

Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Synthèse des réponses (3)

Protection des patients :

- Définir **la dignité en droit** et examen des pratiques à cet égard
- **Autonomie** du patient (principes de Beauchamp et Childress)
- **Consentement** : **critères fiables** (don d'organes, fin de vie...), **compréhension du patient** de ce à quoi il s'engage dans les essais cliniques, accès de non soignants aux **données personnelles** du patient sans consentement explicite (ViaTrajectoire, Doctolib) et question du **secret médical**…

La médecine, le soin et l'accompagnement :

- **Organisation des soins** éthiques et **managment hospitalier**
- **La santé et le soin aujourd'hui** : **redéfinition** de la **bonne santé** et du **juste soin**, promotion de l'**accompagnement** dans les douleurs non guérissables (apport technique secondaire ?), **finalités de la médecine** (euthanasie, AMP hors infertilité), productivité et performance du **marché de la santé**, le bon usage de la médecine entre **sous- et surmédicalisation**, nouvelles pratiques cliniques, réglementation des **dispositifs médicaux de surveillance**, augmentation **EDV** vs **qualité de vie** diminuée…
- Orientations biologistes et cognitivistes dans le **traitement de la maladie mentale**, **accès aux soins psychologiques** et évolution des pratiques psychocorporelles…

Diagnostic présymptomatique :

- Conséquences des **diagnostics très précoces** dans les **maladies neurocognitives**, **prise en charge thérapeutique précoce** de la maladie d'**Alzheimer** avant l'apparition des signes cliniques…
- Génomique et **conséquences des tests prédictifs**, **découvertes fortuites** (génétique, imagerie…)

Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Synthèse des réponses (4)

Vulnérabilités :

- **Regards** sur les vulnérabilités, analyse sémantique des **verbatim** de personnes vulnérables (SDF, personnes hospitalisées...)
- Protection et accompagnement des **personnes handicapées**, des personnes **seules ou isolées**, avenir des **personnes âgées dépendantes** (domicile ou institution, type d'aides), prise en charge du patient **Alzheimer** et impact sur sa famille, la défense des plus faibles dans le milieu médical…

Dons d'organes :

- **Nouvelles techniques** de prélèvement d'organe (type M) et **sédation profonde et continue**, **état de mort encéphalique** et ses recherches scientifiques
- **Consentement** présumé vs explicite, la **propriété de notre corps**…

Eclairages socio-économiques :

- **Inégalités** : **accès aux soins** (pilier de notre démocratie ou orientation vers une exclusion des plus vulnérables au titre de non rentabilité économique), accès à des **thérapies coûteuses**, accès à l'**information** et à l'**éducation sanitaire** (parcours scolaire, professionnel), **santé et économie**, **recherche génétique** et conséquences sociales et sociétales…
- **Libre arbitre de l'humain** face aux dérives mercantiles et utilitaristes, **point de vue subjectif et individuel** du « **droit à** » et considération de l'**impact sur le groupe** social et familial, privilégier un **bien commun augmenté**…
- Orientation et priorisation des **fonds dédiés au domaine de la santé**, **sujets de recherche « interdits »** selon financement privé / public, **financements** pour guérir les **maladies génétiques**…

Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Synthèse des réponses (5)

Éducation, formation et sensibilisation :

- L'éducation **au cœur de ces questions** ? **L'école** : lieu pour former et informer ?
- Renforcer la **sensibilisation pédagogique**, **formation des professeurs**, éducation des **jeunes générations**, formation systématique à la lecture critique d'informations…
- **Enseignement de la bioéthique** aux **professionnels de santé,** étude de cas d'éthique pratiques (dilemme du tramway)…

Concertation citoyenne :

- **Participation du citoyen** : comment l'informer, le rejoindre, le former ? quel sens à cette **formation** ?, bioéthique et **démocratie**, le **principe de responsabilité**, **constitution d'un réseau de citoyens** concernés pour en faire une **assemblée consultative**, obligation et légitimité du **référendum** face à une décision d'experts désignés sans concertation, éviter la **confrontation d'experts**, **transparence** autour des réflexions et enjeux bioéthiques (langage compréhensible par tous)…
- **Objet de la concertation** : **faire accepter** par l'opinion des **progrès techniques jugés inéluctables** ou **tracer des lignes rouges** entre l'acceptable et l'inacceptable, **déconstruction** (idées, représentations, certitudes), **décloisonnement** des référentiels de chacun, travail sur le fond vs **confrontation de points de vue**, **moments contestataires** de la bioéthique vs risque d'être surtout en faveur de l'**acceptabilité sociale des innovations**, **normativités** issues et produites par les différents acteurs impliqués…
- **Colloques en ligne**, travailler avec des artistes (poètes...) et historiens de la discipline
- S'inspirer des **expériences étrangères de consultation de la société civile** (Cf. improvisation et « commandes » d'État sans recul), **comparaisons internationales** avec nos partenaires européens…

Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Synthèse des réponses (6)

Anticipation :

- Conséquences des lois de bioéthique sur l'**Homme de demain**, l'**éthique** peut-elle être **prédictive** ?
- **Générations futures** : **enjeux écologiques** et question de l'**héritage**, conséquences des **innovations technologiques** pour les générations futures, **protection** des générations actuelles et futures, quelle **vision de l'homme** transmettre aux générations futures ?
- **Confiance** en l'avenir, **poursuite du progrès** et accès le plus large possible aux nouveaux bienfaits techniques
- Un **projet de société** en attente de définition, rapport de notre société à la fragilité et au handicap…

Réflexion sur les limites : « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme »

- **Définitions de l'homme et de ses limites**, approfondissement de la notion de « limites »
- **Médecine du désir** : tout ce qui est possible doit-il être réalisé ?, limites intangibles ou relatives à l'expression des désirs ?
- Toute décision prise en veillant au **respect des textes internationaux**
- Quelles **limites à l'utilisation de l'homme par l'homme** ?
- **Progrès de la science** et **domaines du droit dépassés** par celui-ci, limites juridiques
- **Balance contrainte/souplesse** : s'autoriser une certaine **flexibilité pour des cas exceptionnels** de recherche exploratoire afin de **maintenir notre avancée scientifique** face à des pays moins règlementés, garde-fous mais sans **encadrement trop contraignant**…
- **Élargissement du concept de la bioéthique** : concerne uniquement le rapport de l'homme au vivant ou également le vivant tout court ?

Souhaitez-vous proposer des pistes de réflexion ?

Question ouverte – Synthèse des réponses (7)

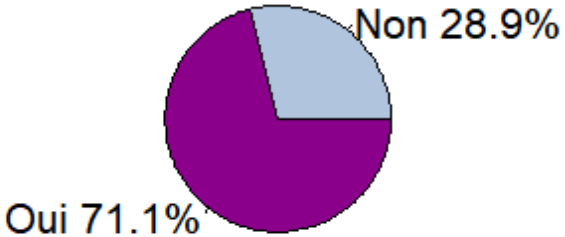
Fin de vie :

- **Sédation profonde et continue** : entre conscience sauvegardée et sédation voulue (ou mise en place)
- Environnement **ultra technique et médicalisé** vs **accompagnement** moins technique
- **Suicide médicalement assisté**, légalisation de l'**euthanasie** et progrès dans la **gestion de la douleur**, développement **soins palliatifs**, communication adaptée sur les raisons de l'interdit de l'euthanasie…
- La fin de vie vaut-elle le coup d'être vécue ?, **différences selon les choix de fin de vie** possibles…

Autres :

- La **régulation des naissances** et la **surpopulation**, le principe de précaution malthusien
- Éthique et **médecine de l'esthétique**
- Thématique de la **souffrance** dans ses différents sens (initiation, existentielle, etc.)
- « **Juridisation** » à outrance et espace de liberté de conscience pour les choix personnels éclairés, **caractère non obligatoire du cadre législatif** pour certaines questions…
- **Numérisation en santé** : numérisation des services à la personne et politiques d'ouverture des données publiques en santé / impact positif par l'innovation en matière d'instrumentation de l'action publique
- **Intimité des personnes** et exploitation de leurs données, **vie privée par rapport à l'ADN**…
- La **liberté de conscience** des professionnels de santé, **décision collégiale au cas par cas** vs encadrement dogmatique
- Les innovations aux services de la **prévention primaire** en santé publique
- L'**autonomie relationnelle**
- La place du **droit naturel** et de la vérité, la vie : un **droit inné ou acquis** ?
- Le **droit procédural** : maitrisé ou devenu un réflexe ?

Souhaitez-vous être contacté par le groupe de pilotage Initiative « Loi de bioéthique, penser ensemble nos choix, anticiper notre futur » de l'Espace de réflexion éthique IDF, afin d'être associé/e à sa réflexion ?

Sur l'ensemble des répondants

La **volonté de participer** à la **concertation nationale** est manifeste puisque **plus de 70%** des répondants souhaitent être contactés par le groupe de pilotage et être associés à la réflexion de l'Espace éthique (sans différence notable entre soignants et non soignants).