

QUEL MONDE  
QUELLE ÉTHIQUE

VOULONS-NOUS

AUJOURD'HUI  
POUR DEMAIN

# Restitution des débats organisés lors des États généraux de la bioéthique 1ère partie : « L'Homme de demain et les nouveaux enjeux des biotechnologies »



*Merci au conseil régional des Hauts de  
France de nous accueillir pour cette  
restitution aux élus de la région*



## PROGRAMME DE LA RESTITUTION DES DÉBATS ORGANISÉS LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2018

### → 13H00 : ACCUEIL

**13H00-13H10 : Mme Monique RYO** (Vice-présidente du Conseil régional des Hauts-de-France en charge des formations sanitaires et sociales et de la santé)

**13H10-13H20 : Mme Monique RICOMES** (Directrice générale de l'Agence Régionale de Santé)

**13H20-13H30 : Pr Jean-Pierre CANARELLI** (Président de la CRSA des Hauts de France)

**13h30-13h40 : Pr Georges FAURÉ** (Conseil orientation ERER – Ancien président d'Université – Ancien membre du Comité Consultatif National d'Éthique)

### → 13H40-14H10 : PRÉSENTATION DES MÉTHODES

**13H40-13H50 : Dr Robin CREMER** (Directeur ERER) : Conférence de consensus, Focus group

**13H50-14H10 : Dr Alain de BROCA** (Directeur ERER) : BRD-P situations

### → 14H10-15H40 : RESTITUTION DES DÉBATS PAR THÉMATIQUE

→ **14H10 : Thème : « Examens génétiques et médecine génomique, Médecine des 4 P », « Thérapies innovantes »** (carte génétique, collecte de données physiologiques)

→ **14H30 : Thèmes « Cellules souches »** (L'homme augmenté)

→ **15H00 : Thème : « Données de santé et surveillance de la personne »** (Nano puce, code-barres, objets connectés)

→ **15H20 : Thème : « Intelligence artificielle et robotisation »** (Robot comme auxiliaire paramédical ; téléconsultation ; algorithmes)

### → 15H40-16H00 : CONCLUSIONS

*« A partir de ce qui a été entendu, et pour demain, entendre la voix des citoyens pour les enjeux politiques de santé »*

- **Dr Alexandra FOURCADE** (Cheffe du bureau Usagers de l'offre de soins - DGOS – Ministère de la santé)

- **Mme Agnès THILL** (députée de l'Oise, membre de la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique)



# Madame Monique RYO

Vice-présidente en charge des  
formations sanitaires et sociales  
et de la santé



# Madame Monique RICOMES

Directrice générale de l'Agence  
Régionale de Santé



# Pr Jean-Pierre CANARELLI

## Président de la Commission Régionale de la Santé et de l'Autonomie



# Pr Georges FAURÉ

Membre du conseil d'orientation de  
l'ERER – Ancien président de  
l'UPJV – Ancien membre du CCNE



# Les deux équipes Nord Pas de Calais et Picardie

- **Cremer Robin**, Médecin hospitalier, Dr éthique 0,5ETP
- **Van Heddegem Julie**, Ingénieur qualité, MII Philosophie 0,4ETP
- **Vandenbergue Magalie**, Secrétaire médicale 0,5ETP
  
- **de Broca Alain**, médecin hospitalier, Dr es Sciences, Dr Philosophie, HDR 0,25 ETP
- **Ducarme Nathalie**, Cadre infirmière, Formatrice, MII Philosophie 1 ETP
- **Avisse Valérie**, Cadre infirmière, Formatrice, MII Droit de la santé, MII Sociologie contrat recherches. 0,6 ETP

# MÉTHODES :

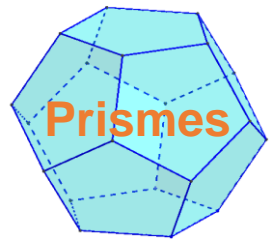
**CONFÉRENCE DE CONSENSUS  
FOCUS GROUP**

**Dr Robin CREMER**



# MÉTHODES :

En sus de temps de rencontres pour des débats interactifs standards

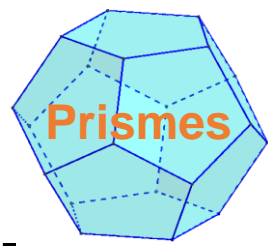


## Méthode des Prismes :

**B**énéfices – **R**isques – **D**érives – **P**rismes en **Situations** selon les différents personnages impliqués

**Dr Alain de BROCA**

**=> Paroles des citoyens**



**Objectifs** prendre une méthode originale  
→ **Liberté et respect de l'expression de chaque citoyen => le plus simple d'entre nous à toujours une parole à donner**

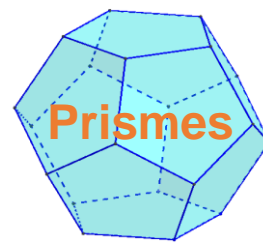
→ **Déplacement cognitif et psychique du citoyen et se met à la place de chaque personne impliquée par la question => dépasser notion de somme d'individus pour construire une communauté**

→ **Le citoyen prend ses responsabilités et est entendu de ses élus => réelle démocratie participative**

# Méthode des prismes :

*B.R.D.P.en Situation*

*en 5 étapes*



## **Adaptée de la Méthode Pat-Miroir® (Cooprex)**

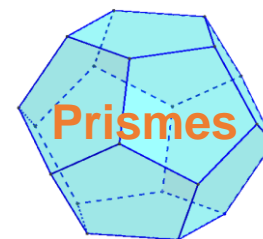
**A) Une question précise posée au public présent**

**B) Les participants donnent chacun leur avis sur la question selon une démarche constructive :**

**1 - Ils évaluent qui sont les personnages impliqués par la situation**

**2 - Ils se mettent à la place de chaque personnage et disent ce que « chaque personnage peut avoir comme bénéfices , puis comme risques, et peut imaginer comme dérives si ce qui est demandé par la question posée est instauré »**

**=> Plusieurs dizaines de propositions : Verbatim**



Exemple .. « dépistage génétique pour demain »

**En 2025, dès sa naissance, votre enfant peut avoir une carte génétique totale à partir de sa salive et ainsi savoir s'il est sensible à certaines anomalies, à certains éléments allergiques mais aussi ses risques de potentielles (non sûres) maladies graves à l'âge adulte.**

**Personnages impliqués : Enfant à naître, Parents, Fratrie, Médecins, Généticien, Société, Assureurs, etc..**

**Quels bénéfices - avantages,**

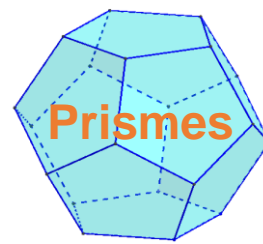
**Quels risques - désavantages,**

**Quelles dérives (dépasser les limites, déviance des réponses, doigt dans l'engrenage) ...**

**voyez vous à ce que ce système soit mis en place dès la naissance, obligatoire ou non ?**

# Méthode des prismes :

*B.R.D.P. en situations en 5 étapes*



**C) Evaluation de l'importance pour le public des verbatim exprimés**

**D) Se mettre en petits groupes pour proposer (Comme s'il était un parlementaire ou un élu) des**

**PRECONISATIONS qui permettent de**

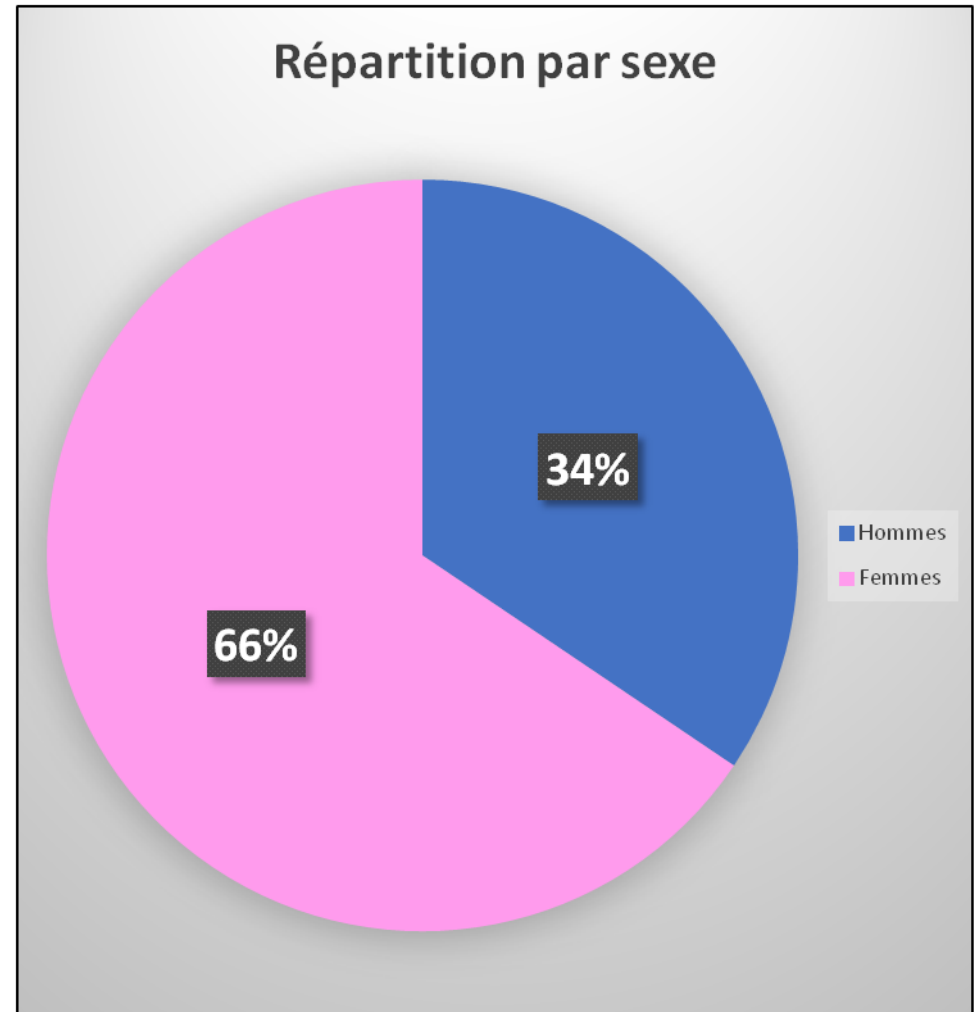
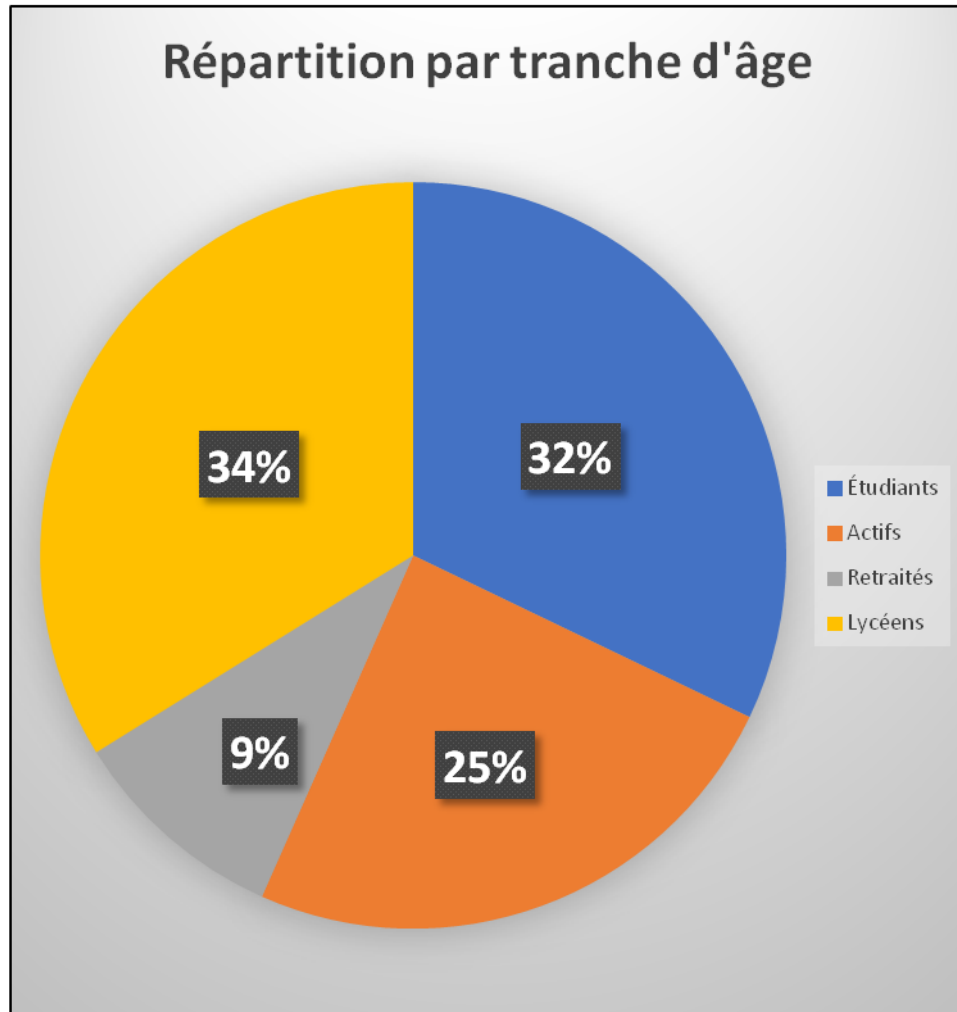
- Favoriser la survenue des bénéfices
- Empêcher les risques
- Mettre des stratégies de veille pour ne pas tomber dans les dérives ou les identifier

**E) Mettre en place des évaluations pour voir le résultat pratique à moyen terme de la réalisation de ces préconisations**



# 1739 personnes se sont exprimées

avec cette méthode de débat public

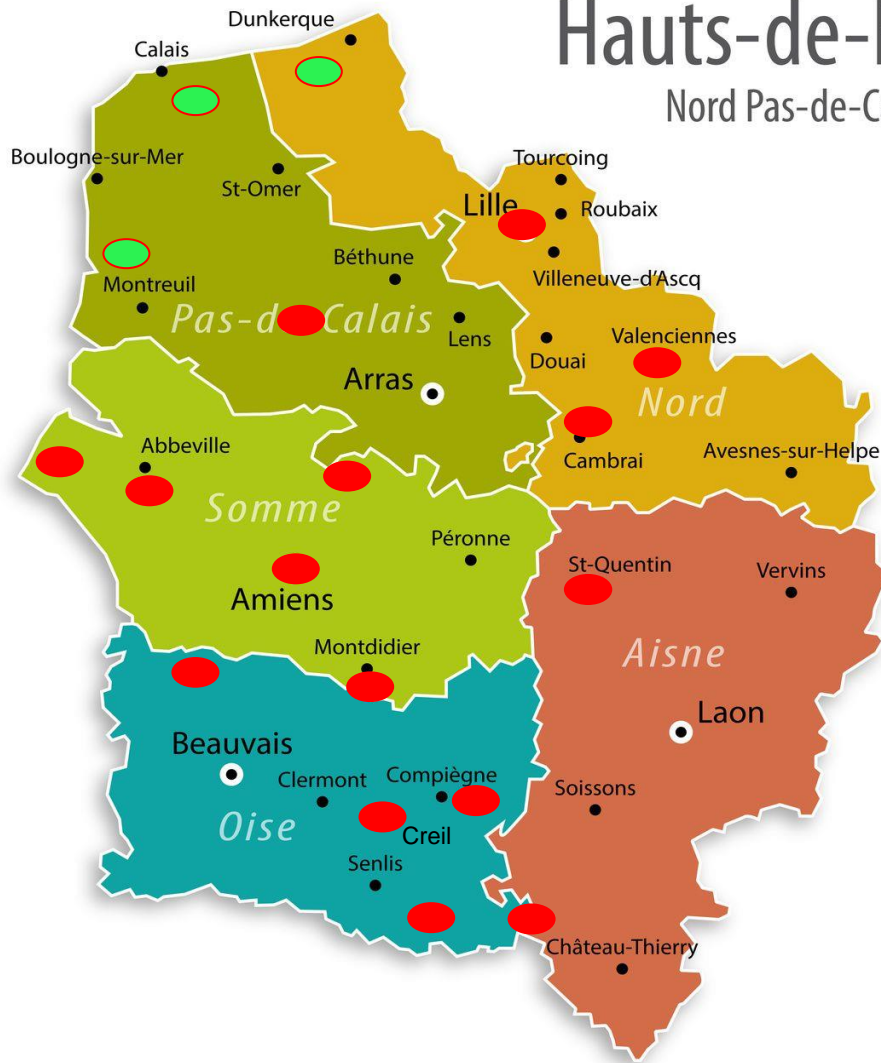


→ **66% de jeunes de moins de 25 ans**

(proposition du CCNE de se tourner particulièrement vers les « jeunes » pour ces débats)

# Hauts-de-France

Nord Pas-de-Calais Picardie



## Les différents lieux pour ces débats

*Mais aussi invitations en France*

- Bobigny – Professionnels
- Le Havre – Tout public
- Caen – Tout public
- Lyon \*2 – Tout public
- Ajaccio \*2 – IFSI

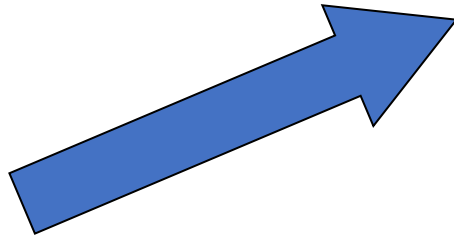
**Avec une moyenne de 3h30 heures de présence dans chaque manifestation, soit 140 heures consacrées à l'expression de citoyens  
=> 14 590 verbatim => 898 préconisations**



# Thèmes Bioéthiques proposés aux citoyens pour les débats en 2017-2018

## Thèmes cliniques 20

Recherches sur Embryons  
 Don et transplantations d'organes  
 Procréation et société (PMA pour toute femme – GPA)  
 Accompagnement de la Fin de vie  
 Psychiatrie



## Thèmes Bioéthiques 25

Examens Génétiques et génomiques – Prédicativité  
 Homme augmenté : cellules souches  
 Données de santé (autres que Big data)  
 Intelligence artificielle – Robot – algorithmes

	Personnes
Examens génétiques - médecine génomique	471
Cellules souches	473
Données de santé	73
Intelligence artificielle et robotisation	207
<b>TOTAL</b>	<b>1224</b>
	<b>70%</b>

# RESTITUTION DES DÉBATS PAR THÉMATIQUE

➔ Voir document dans pochette

<p><b>RESTITUTION DES DÉBATS PAR THÉMATIQUE</b></p> <p><small>RESTITUTION DES DÉBATS ORGANISÉS LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE ESPACE DE REFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAL DES HAUTS-DE-FRANCE - LILLE - 13 SEPTEMBRE 2018</small></p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p><b>EXAMENS GÉNÉTIQUES ET MÉDECINE GÉNOMIQUE</b></p> <p><b>Question posée lors des États généraux :</b> Comment éviter que la recherche sur le génome, qui permet d'anticiper l'éventuelle survenue de maladies, n'aboutisse à sélectionner ou déterminer les individus ?</p> <p><small>RESTITUTION DES DÉBATS ORGANISÉS LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE ESPACE DE REFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAL DES HAUTS-DE-FRANCE - LILLE - 13 SEPTEMBRE 2018</small></p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p><b>Médecine Prédictive</b></p> <p>➔ Connaître l'avenir pour tout anticiper</p> <p><small>RESTITUTION DES DÉBATS ORGANISÉS LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE ESPACE DE REFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAL DES HAUTS-DE-FRANCE - LILLE - 13 SEPTEMBRE 2018</small></p>	<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

# EXAMENS GÉNÉTIQUES ET MÉDECINE GÉNOMIQUE

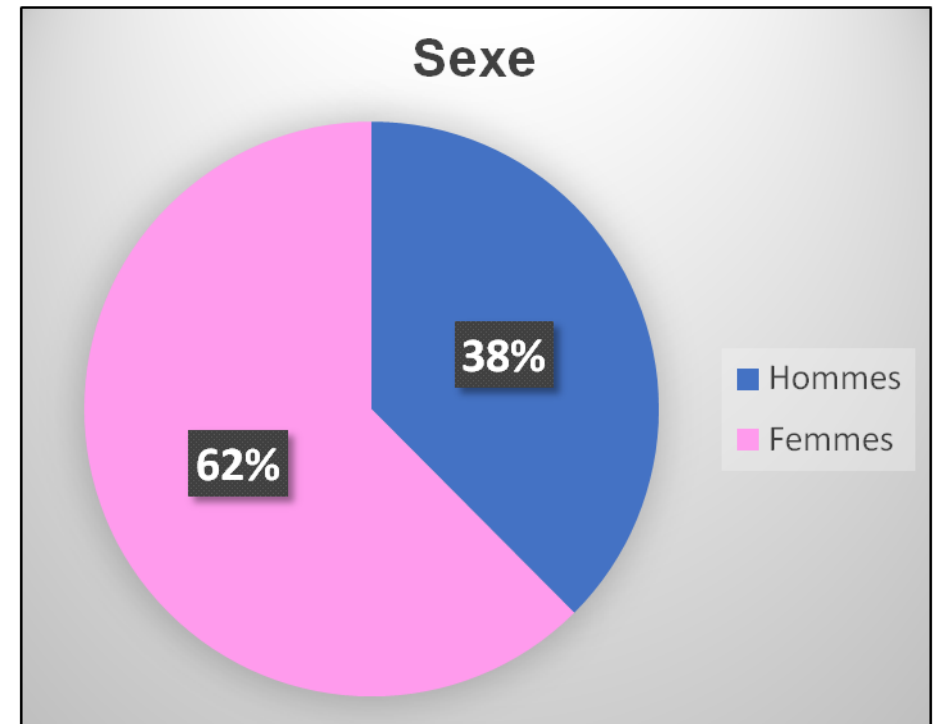
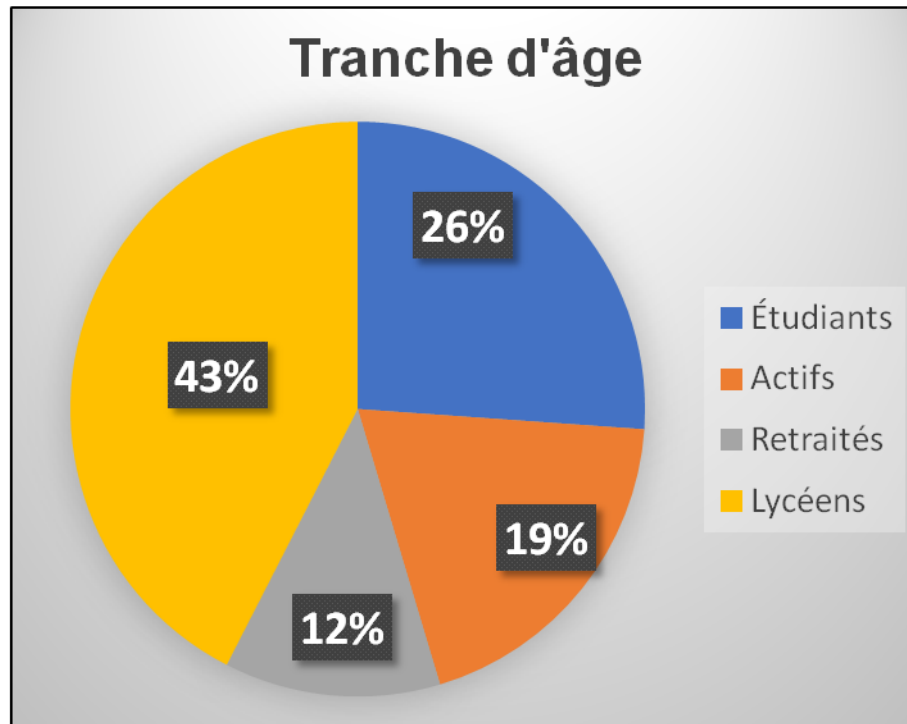
**Question posée lors des États généraux :**

**Comment éviter que la recherche sur le génome, qui permet d'anticiper l'éventuelle survenue de maladies, n'aboutisse à sélectionner ou déterminer les individus ?**

# Médecine Prédictive

→ **Faut-il connaître l'avenir pour tout anticiper ?**

# LES PERSONNES QUI SE SONT EXPRIMÉES



- **7 manifestations** : 2 Lycées d'Amiens, École d'orthoptie Amiens, Hôpital local Grandvilliers, D.U. Éthique & santé Amiens, Débats publics Creil et Le Havre
- **450 personnes**      => **3 485 Verbatim**  
   => **222 préconisations**

# LES SITUATIONS PROPOSÉES

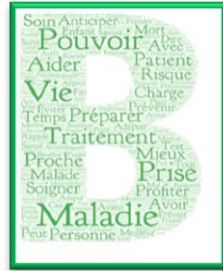
**En 2025, dès sa naissance, votre enfant peut avoir une carte génétique totale à partir de sa salive et ainsi, savoir s'il est sensible à certaines anomalies, à certains éléments allergiques mais aussi, tout comme ses risques de potentielles (non sûres) maladies graves à l'âge adulte.**

BRDP... Quels bénéfices - avantages,  
Quels risques - désavantages,  
Quelles dérives **voyez vous à ce que ce système soit mis en place ?**  
Quels sont les personnages impliqués dans la question posée?

# LES SITUATIONS PROPOSÉES

- **Vous êtes en 2035, vous recevez une personne qui se dit en souffrance morale (dans un contexte de maladie ou non, et ce quel que soit son âge).**
  - **On vient de découvrir le dosage d'une molécule qui se dose dans la sueur et qui exprime la qualité de vie ressentie de la personne (de très bonne à très mauvaise).**
- => Associé à une analyse génétique possible depuis 2025 au quotidien, on peut savoir si la personne a 80 % de chance d'attenter à sa vie dans les semaines à venir.**

**Quid ... BRDPen situations ?**



- **Prévenir, anticiper, prendre en charge plus rapidement la personne du point de vue médical, psychologique, économique**
- **Organiser les priorités au niveau des soins, dans la gestion des places dans les établissements de santé**
- **Faire avancer la recherche**
- **Organiser la fin de vie**





- **Intrusion dans la vie privée**
- **Violation du secret professionnel**
- **Collecte des données à l'insu de la personne**
- **Utilisation des données dans certains contextes (embauche, prêt)**
- **Dépression/angoisse à la suite de l'annonce des résultats des tests voire passage à l'acte anticipé**
- **Non fiabilité, défectuosité des dispositifs utilisés, bug informatique**
- **Faire trop confiance à la médecine prédictive et ne plus consulter de médecin**



- **Discrimination, sélection des personnes**
- **Organisation de l'héritage**
- **Dérives financières (privations ou à contrario dépenses excessives)**
- **Systematiser, faciliter l'accès à la médecine prédictive**
- **Falsification, trafic des données**
- **Dérives comportementales graves (sentiment d'impunité)**

# Thérapies géniques (application en cancérologie)

# LES PERSONNES QUI SE SONT EXPRIMÉES

- **1 manifestation** : Espace ressources Cancer/CH Cambrai
- **21 personnes => 614 Verbatim**  
**=> 18 préconisations**

## LA SITUATION PROPOSÉE

**Les thérapies géniques (dites ciblées) sont de plus en plus utilisées en cancérologie ...**

**Quels bénéfices, quels risques, quelles dérives voyez-vous à ce que ce système soit mis en place par les différents personnages impliqués ?**



- **Espoir de guérison**
- **Précision du diagnostic**
- **Suivi de la personne personnalisée**
- **Traitement plus adapté, moins d'effets secondaires : meilleure qualité de vie**
- **Développement de la recherche**
- **Avancées thérapeutiques**



- **Ne pas savoir quel patient choisir**
- **Médecine à deux vitesses**
- **Inégalités géographiques**
- **Manque de recul (bénéfices-effets secondaires)**
- **Manque de formation des professionnels**
- **Exploser le budget consacré à la recherche**
- **Monopole des laboratoires pharmaceutiques**



- **Absence de consentement du patient**
- **Servir de cobaye**
- **Acharnement thérapeutique**
- **Manque d'humanité**
- **Pouvoir du praticien sur le patient**
- **Conflits d'intérêts**
- **Sélection de patients +++**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Euthanasie de certains enfants » - « vouloir en finir au plus vite et se suicider » - « Anticiper sa mort »**

**Deux dérives majeures ont été identifiées : Eugénisme et demandes euthanasiques donc :**

**→ Limiter la médecine prédictive aux personnes présentant des problèmes de santé médicalement constatés ou ayant des antécédents médicaux ou à forte probabilité**

**→ Limiter les risques de sélection et de discrimination en anténatal : maintenir les modalités actuelles d'IMG**

**→ Connaître une fin de vie proche ne justifie pas une demande d'aide à mourir**



# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Faire le test à l'insu de la personne »**

**« Perdre son libre arbitre »**

**→ Respecter le libre choix de la personne, obligation de consentement après une information claire et loyale**

**→ La personne a le choix d'un autre bénéficiaire de l'information : place de la personne de confiance**

**→ La demande de médecine prédictive peut émaner de la personne ou d'un médecin**

**→ Décision collégiale obligatoire**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

*« Alerte à la systématisation du test à l'embauche, pour un prêt ou lors d'un divorce ... » - « Non respect du secret médical » - « Utilisation malveillante des données »*

**→ Protection des données +++ : hébergeur agréé ASIP**

**→ Sécurisation des données (face aux employeurs, banques, assureurs ...)**

**→ Formation spécifique des professionnels (en amont, form. initiale et continue obligatoire)**

SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE,  
LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

***Alerte «Expérimentation de procédés non testés auparavant» « Falsification des résultats »***

→ Dispositifs fabriqués en France par des établissements publics

→ Tests réalisés par des laboratoires certifiés (COFRAC)

→ Proposer deux tests systématiquement avec validation des résultats par deux médecins

→ Prise en charge par l'assurance maladie

***« Prendre le test comme une fatalité et désinvestir l'accompagnement »***

→ Il est impératif de proposer un temps d'annonces et d'accompagnements spécifiques (D2A) tout au long du parcours de vie de la personne (personnel pivot ou équipe pluri professionnelle) faisant le lien (fil rouge) entre tous les professionnels

SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE,  
LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**Grandes Divergences +++ pour savoir si on doit ou pas obliger certains professionnels à faire le test (exemples : pilote d'avion, conducteur de train, chauffeur de bus .... qui ont la vie d'autrui entre leurs mains )**

**→ Trouver un équilibre entre devoir de sauver des vies innocentes et secret médical**

**Conflits d'intérêts entre médecins, laboratoires, industriels**  
**⇒ *Empêcher les médecins prescripteurs d'avoir des liens d'intérêts***

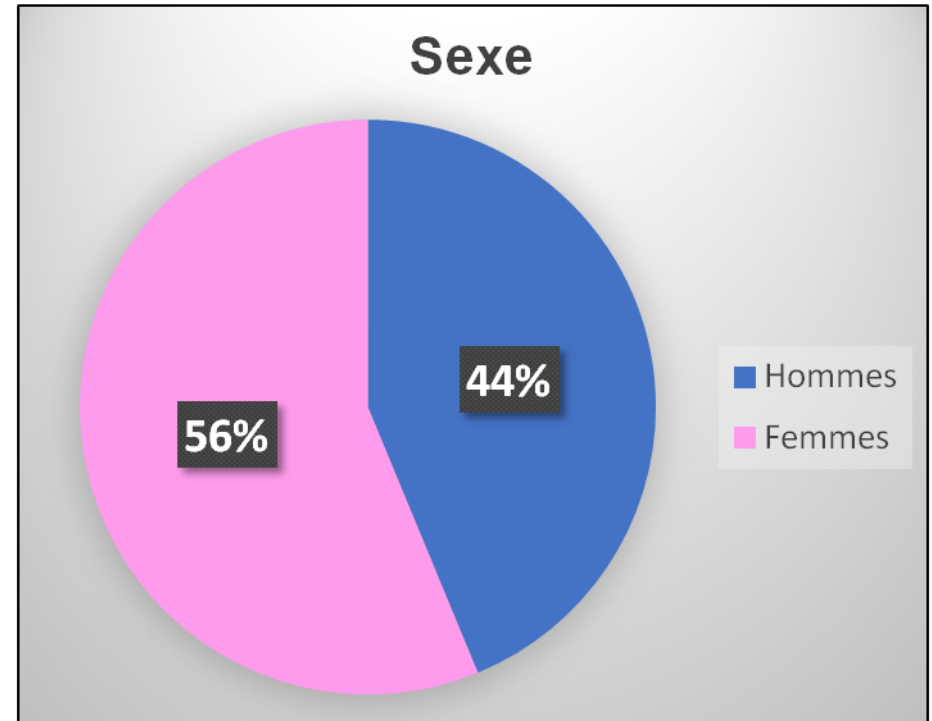
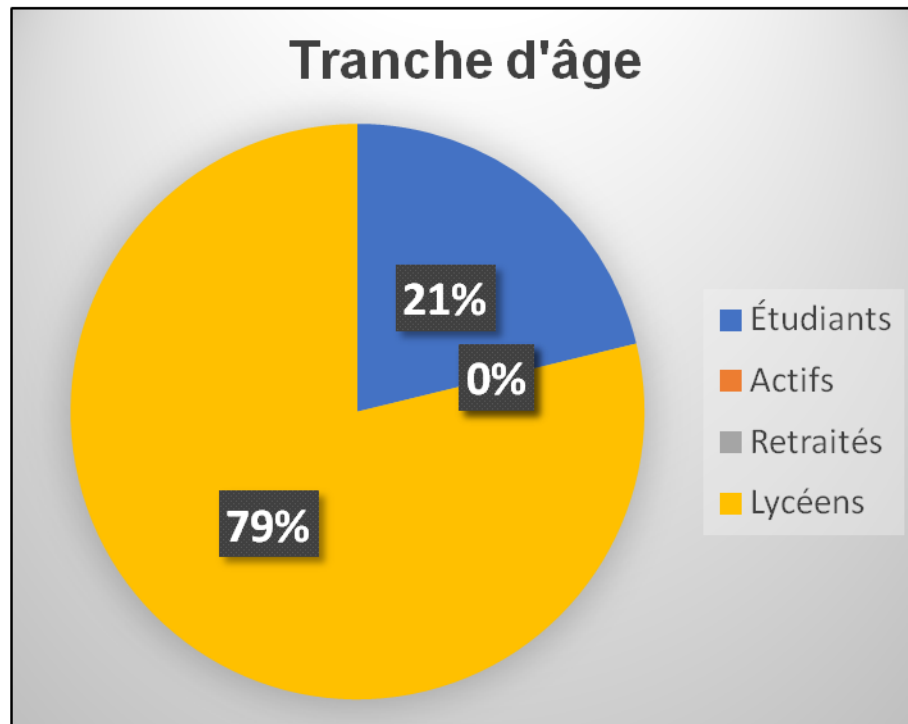
# CELLULES SOUCHES

## Questions posées lors des États généraux :

- Comment favoriser et encadrer le développement de la recherche sur les cellules souches ?
- Les cellules souches pluripotentes induites (CSPI)\* peuvent-elles être considérées comme une alternative fiable aux cellules souches embryonnaires ?

\* Depuis 2007 (USA, Japon) et 2011 en France, il est possible par des manipulations de rajeunir des cellules humaines adultes et de les transformer en cellules souches : « cellules pluripotentes induites » - uniquement cellules de la peau et cellules de la rétine

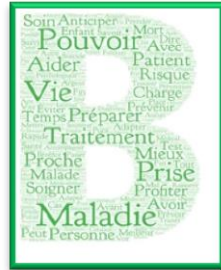
# LES PERSONNES QUI SE SONT EXPRIMÉES



- **6 manifestations** : IAE Lille, Lycées : Amiens, Saint-Quentin, Doullens, Abbeville, Mortefontaine
- **472 personnes**      => **2 556 Verbatim**  
    => **80 préconisations**

# LA SITUATION PROPOSÉE

- **Une personne, footballeur américain (ou autre professionnel), qui est déjà tout à fait excellent dans son équipe, vous demande de lui prendre ses cellules souches afin de les lui réinjecter après modification et maturation dans ses muscles pour devenir plus fort et plus résistant, sinon il pense que son coach n'acceptera plus de le garder.**
- **Quels bénéfices, quels risques, quelles dérives voyez-vous à accepter sa demande ?**



- **Augmentation des capacités physiques donc des performances**
- **Maintien dans l'emploi plus longtemps**
- **Gains financiers importants**
- **Notoriété**
- **Victoires plus nombreuses pour l'équipe**
- **Avancée scientifique**





- **Effets secondaires, problèmes de santé**
- **Créer des inégalités entre les « augmentés » et les « non augmentés »** **Jalousie**
- **Dégradation de l'éthique du sport**
- **Tricherie, assimilation à du dopage**



- **Dépasser les limites en vouloir toujours plus : addiction**
- **Trafic**
- **Dopage +++**
- **Uniformiser l'Humain**
- **Déshumanisation**
- **Clonage**
- **Eugénisme**

SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE,  
LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Devenir tous les mêmes » « Effet mouton, tout le monde voudra le faire ! » -« Utiliser les hommes comme cobayes » « Trafic de cellules souches »**

**Pour éviter les très nombreuses dérives identifiées :**

**→ Être vigilant à ne pas uniformiser l'homme et créer une nouvelle espèce hybride**

**→ Ne pas légiférer pour autoriser le recours aux cellules souches par convenance**

**→ A réserver exclusivement au cadre médical : visée réparatrice uniquement**

**→ Réglementation à l'échelle mondiale et régulation par une instance spécifique**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Compétition à celui qui sera le plus dopé »**

**« il n'y aura plus cet enthousiasme dans un sport puisque le sportif sera augmenté et gagner deviendra une généralité »**

**→ Technique assimilée à du dopage donc interdite dans le domaine sportif**

**→ Renforcer les valeurs sportives : esprit de compétition, notion du mérite**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« utilisation de cette technique sur n'importe qui sans contrôle » « vouloir tout soigner par cellules souches et donc abandonner la médecine classique »**

**→ Obligation d'un avis pluri professionnel avant d'accepter la demande**

**→ Réalisation dans des centres spécialisés**

**→ Contrôle médical régulier (effets secondaires)**

**→ Proposer un suivi psychologique**

**« seuls les plus riches auraient accès à cette technique »**

**→ Prise en charge par l'assurance maladie**

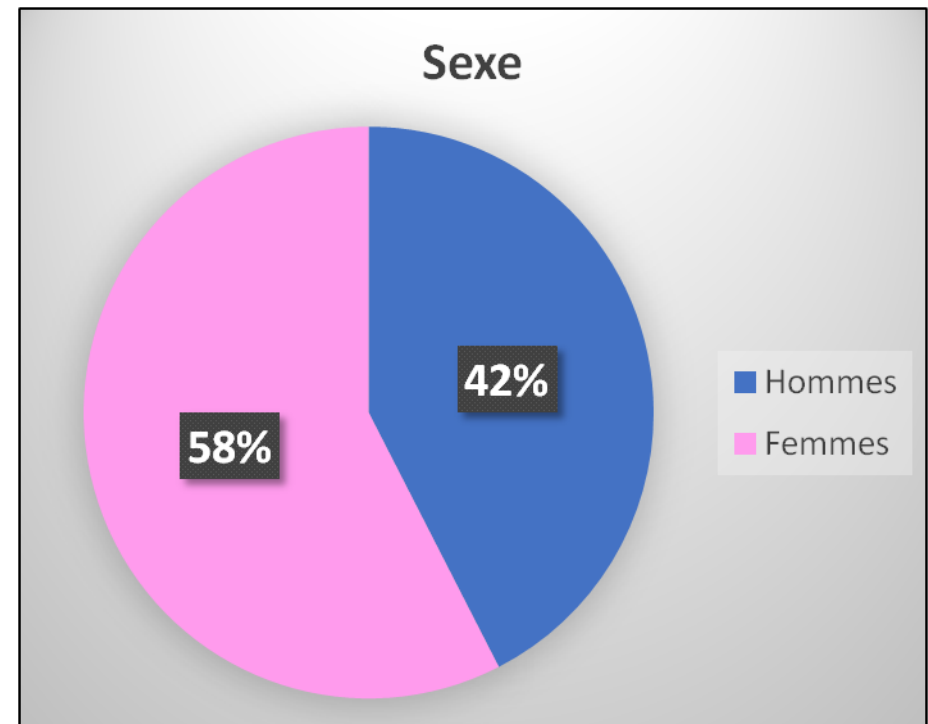
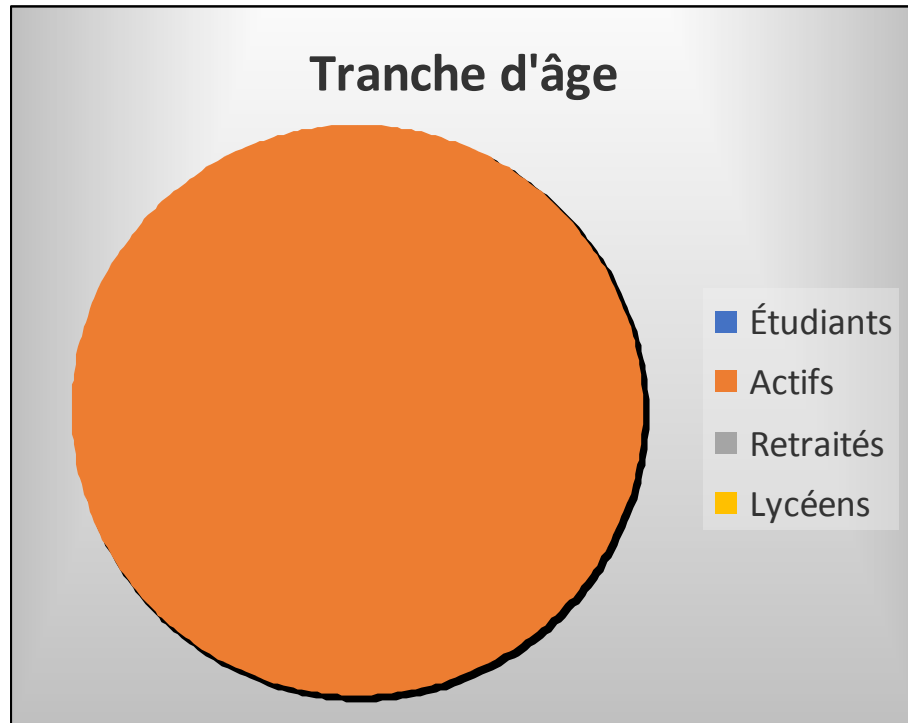
**→ Ne générer aucune inégalité ...quasi impossible en pratique**

# DONNÉES DE SANTÉ ET SURVEILLANCE DE LA PERSONNE

## Question posée lors des États généraux :

Le traitement des données de santé offre des avantages médicaux et sanitaires certains, néanmoins leur recueil hors du cadre du soin présente-t-il un risque d'atteinte à la vie privée ?

# LES PERSONNES QUI SE SONT EXPRIMÉES



- **3 manifestations : Master Bobigny; Institut de formation ambulancier CHU Amiens; Hôpital de jour « 3 baies » CH Pinel**
- **73 personnes**                    **=> 502 Verbatim**  
   **=> 51 préconisations**

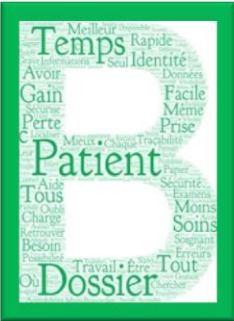
# LES SITUATIONS PROPOSÉES

- Dans les établissements de santé, tout patient est **équipé d'un système de code-barres** qui permet de tracer toutes ses données (examens, transports ...) et de les transférer dans un dossier numérique immédiatement
- Quels bénéfices, quels risques, quelles dérives voyez-vous à accepter sa demande ?



# LES SITUATIONS PROPOSÉES

- **Une nanopuce** est posée à toute personne qui prend un traitement. Il est ainsi possible de la géolocaliser mais également d'évaluer la prise du traitement.
- Quels bénéfices, quels risques, quelles dérives voyez vous à accepter sa demande ?



- **Sécurisation de l'identité** (ex chez une personne démente)
- **Regroupement de toutes les données dans un document unique**
- **Gain de temps**
- **Traçabilité**
- **Plus écologique : moins de papier**



- **Fiabilité du matériel**
- **Bug informatique**
- **Baisse des contrôles d'identitovigilance**
- **Relations interprofessionnelles réduites**
- **Le corps devient un objet au service de la technologie et de la finance**



- **Déshumanisation**
- **Moins de communication, moins de relationnel**
- **Suppression d'emplois**
- **Insérer un dispositif à l'insu de la personne**
- **Violation du secret médical**
- **Trafic de données (fraude)**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Le patient n'est plus considéré comme un humain mais comme un numéro ! »**

**« Ne plus parler du tout au patient »**

**« Pucé comme un animal »**

**« Etre comme un produit de supermarché »**

**Deshumanisation = dérive majeure → IL NE FAUT JAMAIS OUBLIER L'HUMAIN !**

**Garantir la place du soin qui ne se résume pas à un acte technique mais dimension relationnelle importante. Les professionnels doivent rester vigilants et ne pas perdre le sens du soin**

**→ Ne pas tomber dans une logique de rentabilité (T2A ?)**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Ne plus avoir son mot à dire »**

**« Poser le dispositif sans l'avis de la personne »**

→ **Garantir le libre choix de la personne : après une information claire et loyale sur l'utilisation du dispositif**

→ **Fixer un âge minimal pour utilisation : 16 ans comme pour la carte vitale ?**

→ **Consentement écrit de la personne, révoquant à tout moment**

→ **Proposer un autre système en cas de refus de la personne**

→ **Laisser le choix à la personne des données collectées : strictement médicales ou plus larges (religion, habitudes de vie ...)**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Etre fliqué, surveillé en permanence » « Perte de liberté »  
« Perte d'autonomie »**

**Vigilance en cas de dispositif implantable : atteinte à l'intégrité du corps humain**

**→ Formaliser un cadre réglementaire précisant les modalités d'utilisation des dispositifs et de collecte des données = offrir des garanties et imposer des limites à l'intrusion dans la vie privée**

**→ Personnaliser : convenir avec la personne de certaines situations, certaines pathologies**

**→ Favoriser l'évolutivité et l'adaptabilité du dispositif**

**→ Le dispositif doit pouvoir être désactivable**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Piratage informatique des données et utilisation par un tiers nuisibles » - « Accès des données aux employeurs et établissements de crédit » - « Trafic d'un nouveau genre sur l'humain »**

**→ Sécurisation maximale des données**

**- Hébergeur agréé des données de santé**

**- Système de sauvegarde (sure et régulière)**

**→ Garantir le secret médical**

**- La personne garde le choix des bénéficiaires de l'information : place de la personne de confiance**

**- Traçabilité de l'accès au dossier (qui ?)**

**- Imposer des sanctions sévères en cas de violation**



# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

## → Matériel

- Dispositif fabriqué et commercialisé par des entreprises publiques
- Prévoir un dispositif avec destruction/désactivation automatique en cas de perte

## → Prise en charge financière

- Prise en charge complète du dispositif par l'établissement ou l'assurance maladie
- Prix unique

## → Formation – Principes d'utilisation

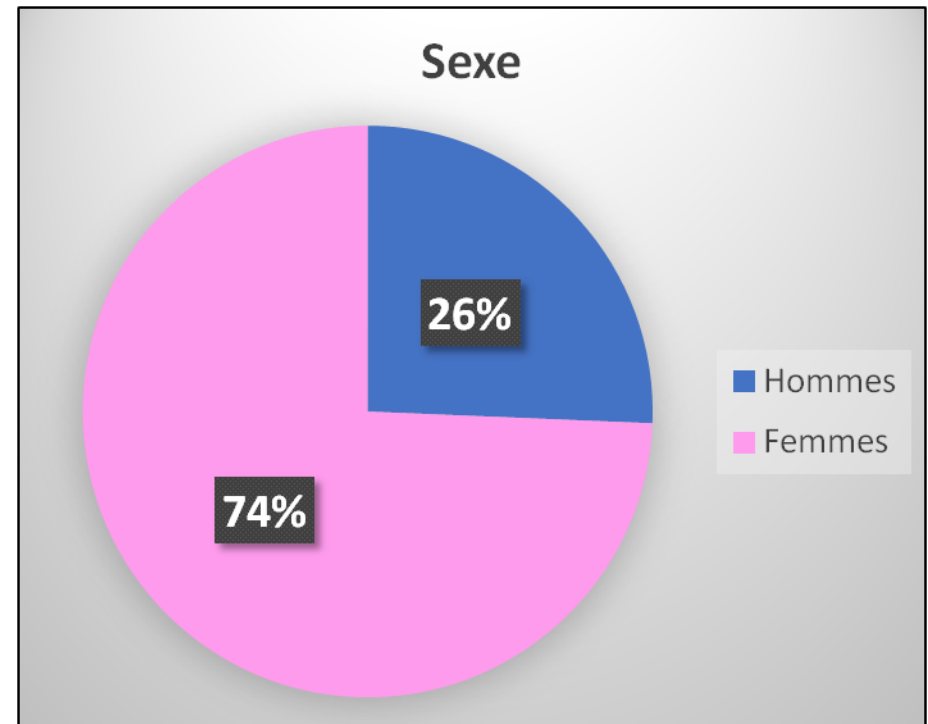
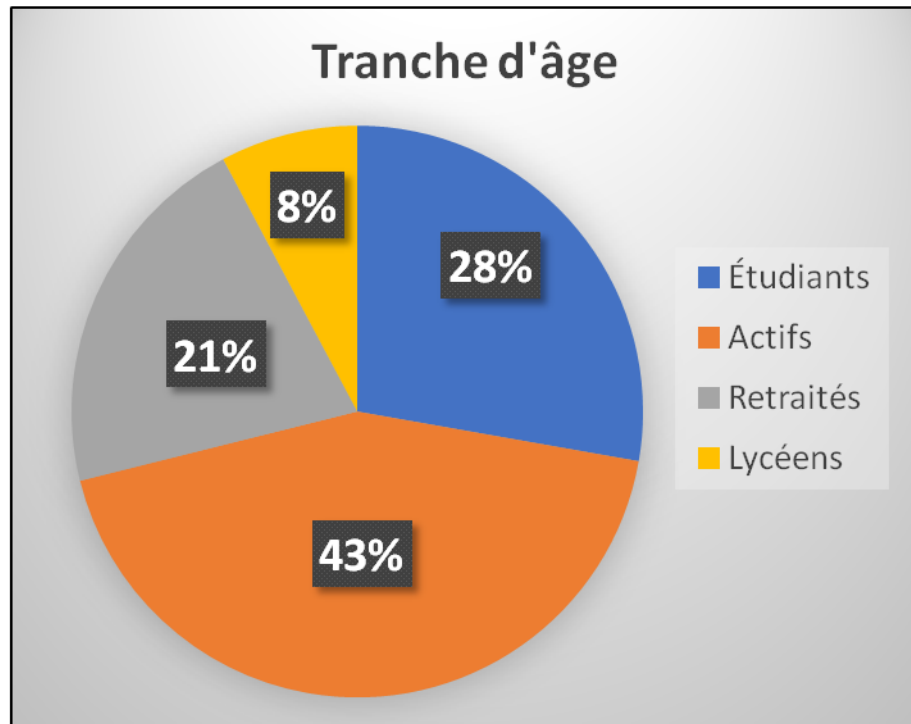
- Formation spécifique des professionnels utilisateurs
- Adhésion des professionnels à une charte d'utilisation

# INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ET ROBOTISATION

Question posée lors des États généraux :

**Comment intégrer l'usage des robots à la médecine pour améliorer les soins et l'accompagnement des personnes ?**

# LES PERSONNES QUI SE SONT EXPRIMÉES



- **7 manifestations** : CRSA, IFAS Montdidier, Lycée Villers-Cotterêts, École d'orthophoniste Amiens, Débats publics : Amiens et Saint-Quentin, Comité d'éthique CH Doullens
- **188 personnes**            => **2 272 Verbatim**  
   => **163 préconisations**



# LES SITUATIONS PROPOSÉES



- **Le directeur de votre EHPAD vous réunit tous, pour vous poser la question de savoir quel choix faire entre : acheter 3 robots qui feraient faire de la gymnastique ou de l'écoute auprès des résidents (10000 euros chaque) ou employer un professionnel d'accompagnement (35 000 euros) présent 35 heures par semaine?**
- **Des robots orthophonistes sont installés dans les zones sans spécialistes.**

# LES SITUATIONS PROPOSÉES



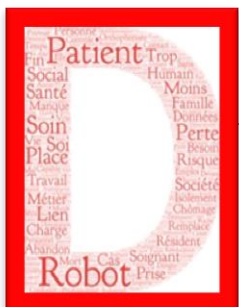
- Face aux difficultés de recruter des urgentistes, face à l'attente qui ne fait qu'augmenter aux urgences, face aux retards de diagnostic, un directeur d'hôpital et le président de la Commission Médicale de l'Établissement (CME) invitent à réfléchir sur la **mise en place d'un logiciel diagnostique aux urgences (robot)**.
- Un hôpital décide d'installer **une cabine de téléconsultation autonome** afin de désengorger son service d'urgences



- **Disponibilité 24h/24**
- **Rapidité – efficacité**
- **Peut disposer d'un système d'alerte**
- **Compétence dans les tâches attribuées**
- **Coût moindre (par rapport aux charges salariales)**
- **Moins de revendications salariales, syndicales**
- **Développement de nouveaux emplois**



- **Moins/pas de présence humaine (suppression de postes de professionnels)**
- **Panne, problème matériel (bug informatique)**
- **Moins d'adaptabilité de la réponse (standardisée)**
- **Confidentialité des données éventuellement intégrées et/ou collectées**



- **Déshumanisation**
- **Isolement social**
- **Manque de communication, d'empathie**
- **Ne pas laisser le choix de son utilisation à la personne**
- **Non-responsabilité pour le robot en cas de faute**
- **Augmentation des prix des robots, des techniques, de leur maintenance et de leurs mises à jour !!!**



# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Le robot sera utilisé sans le consentement de la personne en toutes circonstances » « Ne pas avoir de choix entre être pris en charge par un robot ou une personne »**

**→ Le robot ne doit jamais remplacer l'humain, il doit juste le compléter. La présence humaine doit rester indispensable. La télémédecine doit rester un geste médical**

**→ L'utilisation doit se faire uniquement sur une évaluation bénéfiques/risques en fonction de chaque personne.**

**→ Définition précise des actes délégués, poser les limites à l'intrusion dans la vie privée de la personne**

**→ Obligation du consentement de la personne après une information claire et loyale – Prise en compte des directives anticipées**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

## Quelles tâches pour la robotique ?

- Est un simple auxiliaire pour des actes importants en cas de transferts difficiles
- Ne pas utiliser pour des soins d'hygiène
- Réserver l'utilisation de la robotique pour des activités ludiques, distractives ou des tâches administratives

## Quels lieux d'implantation ?

- Favoriser l'installation dans les lieux fermés (prison)
- Installer dans des endroits relais avec une coordination par des professionnels à proximité

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Ne plus prendre le temps de la relation car le robot est là pour ça »**  
**« Plus aucun lien social pour les patients »**  
**« Humaniser les robots et robotiser les humains »**  
**« Protocoliser les comportements »**

**La déshumanisation est apparue comme une dérive majeure**

- Favoriser l'utilisation du robot en groupe pour maintenir le lien social et limiter l'isolement**
- Possibilité d'échange vocal**

**→ Désaccord concernant l'apparence : la moins humanoïde possible pour limiter l'identification pour les actifs alors que**  
**Importance de garder un côté humanisant pour les lycéens :**  
**importance de la chaleur, toucher ...**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Passer plus de temps à programmer et réparer un robot qu'à s'occuper du patient »**

**→ Proposer une charte éthique d'utilisation pour garder le sens du soin**

**→ Formation spécifique des soignants concernant le matériel et les logiciels**

**→ Participation des soignants au paramétrage/à la programmation du dispositif**

**→ Partenariat avec les ordres professionnels (médecin, infirmier)**

**→ Définir un nouveau métier entre le soignant et le technicien**

**→ Nomenclature spécifique des actes réalisés (moins que si réalisé par un professionnel)**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Que le professionnel ne s'engage plus juridiquement »**  
**« Que le diagnostic posé par l'IA prévaut sur celui posé par le professionnel »**

**→ Validation de l'utilisation et/ou des résultats (diagnostic) par un médecin**

**→ L'IA/la robotique doivent rester sous le régime juridique des « dispositifs médicaux »**

**→ Engagement important dans la démarche qualité avec déclaration des évènements indésirables survenus**

SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE,  
LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Monétisation des données récoltées »**

**« Piratage informatique »**

**→ Définir précisément quelles données peuvent être stockées et traitées**

**→ Obligation d'un hébergeur de données agréé (CNIL)**

**→ Définir avec la personne le(s) bénéficiaire(s) de l'information- Place de la personne de confiance? Les proches ?**

**→ Garantir le secret professionnel et les modalités d'accès au dossier médical**

# SI CES TECHNIQUES DEVAIENT ÊTRE MISES EN PLACE, LES CITOYENS ONT PRÉCONISÉ DE :

**« Ne plus avoir de contrôle sur la provenance des robots »**

**« Obsolescence programmée pour enrichir les fabricants »**

**→ Imposer un nombre limité de robots dans les établissements**

**→ Favoriser l'ingénierie française**

**→ Certification du dispositif + Agrément du ministère de la santé**

**« Accessible seulement aux plus riches »**

**→ Dispositif pris en charge par l'établissement ou par l'assurance maladie**

**→ Pas de participation financière du bénéficiaire**

# Les textes actuels permettent-ils de répondre aux préconisations des citoyens ?

## CELLULES SOUCHES ET RECHERCHE SUR L'EMBRYON

Questions posées lors des États généraux : Comment favoriser et encadrer le développement de la recherche sur les cellules souches et sur l'embryon ?  
 Les cellules pluripotentes induites (CPI) peuvent-elles être considérées comme une alternative fiable aux cellules souches embryonnaires ?

Problématique : Il n'est plus obligatoire de détruire des embryons humains, il est aujourd'hui possible de fabriquer en France depuis 2007 des cellules souches à partir de cellules somatiques (humain adulte) : les cellules pluripotentes induites (CPI) – Actuellement uniquement à partir des cellules de la rétine et de la peau – Utilisation autologue  
 Quid de leur utilisation pour « augmenter l'Homme » : Transhumanisme

➤ Les citoyens ont principalement exprimé :

Bénéfices à propos de :	Risques de :	Dérives possibles si on met en place ces systèmes :
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Augmentation des capacités physiques donc des performances - Avancée scientifique</li> <li>- Maintien dans l'emploi</li> <li>- Gains financiers importants, Notoriété, victoires plus nombreuses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Effets secondaires, problèmes de santé</li> <li>- Créer des inégalités (entre les augmentés et non-augmentés) ; jalousie</li> <li>- Dégradation de l'éthique du sport, de la notion du mérite- Tricherie, assimilation à du dopage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépasser les limites, en vouloir toujours plus, addiction</li> <li>- Trafic de cellules</li> <li>- Dopage</li> <li>- Uniformiser l'humain, deshumanisation</li> <li>- Clonage, eugénisme</li> </ul>

➤ Les citoyens ont préconisé de :

- ➔ Ne pas légiférer pour autoriser le recours aux cellules souches par convenance ➔ L'intérêt de cette technique est donc à réserver au cadre médical
- ➔ Il a été envisagé que cette technique pouvait aussi bénéficier de manière plus large à toute personne qui présente un écart par rapport à la « norme » et être assimilée à de la chirurgie réparatrice (et non pas esthétique) ➔ Dans les conditions précédentes : prise en charge par l'assurance maladie afin de ne pas créer d'inégalités d'accès
- ➔ Garder les valeurs essentielles : mérite, esprit de compétition ➔ Dans le domaine du sport particulièrement, cette technique est assimilée à du dopage et doit donc être interdite ➔ Ne pas tendre vers une uniformisation de l'Homme

À partir de ces réflexions :

### 1/ Rappels actuels des textes de lois de bioéthique

Loi n° 94-653 du 29 juillet 94	Loi n° 2004-800 du 6 août 04	Loi n° 2011-814 du 7 juillet 11
Article 16 Code civil et suivants <b>Article 16-3 CC</b> : « il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique »  <b>Article 611-17 du Code de la propriété intellectuelle</b> : « le corps humain, ses éléments et ses produits (...) ne peuvent en tant que tels faire l'objet de brevets »	Modifié : « il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de <u>nécessité thérapeutique</u> ou à titre exceptionnel dans <u>l'intérêt d'autrui</u> »  Modifié « ne sont pas brevetables les inventions dont l'exploitation commerciale serait contraire à la dignité de la personne humaine ... » + Article 611-18 CPI « le corps humain, aux différents stades de sa conception et de son développement ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments (...) ne peuvent constituer des inventions brevetables »	

➔ Voir  
 fiches  
 thématiques  
 dans  
 pochette



# RAPPEL SUR LES LOIS DE BIOÉTHIQUE

**LOI N°94-548 DU 1er JUILLET 1994 RELATIVE AU TRAITEMENT DE DONNÉES NOMINATIVES AYANT POUR FIN LA RECHERCHE DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ (...)** :

- Ministère de la recherche - 5 Articles
- Loi n°78-17 du 06/01/1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés



**LOI N°94-653 DU 29 JUILLET 1994 RELATIVE AU RESPECT DU CORPS HUMAIN :**

- Ministère de la justice
- 4 Titres - 11 Articles
- Code civil et Code pénal



**LOI N°94-654 DU 29 JUILLET 1994 RELATIVE AU DON ET À L'UTILISATION DES ÉLÉMENTS ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN, À L'ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION ET AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL**

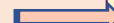
- Ministère de la santé
- 24 Articles
- Code de la santé publique

**LOI N°2004-800 DU 6 AOÛT 2004 RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE :**

- 7 Titres
- 40 Articles

**LOI N°2011-814 DU 7 JUILLET 2011 RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE :**

- 11 Titres
- 57 Articles



# **ACTUELLEMENT** DANS LA LOI RELATIVE A LA BIOÉTHIQUE

## Examens génétiques et médecine génomique

Depuis 1994 : Titre CSP « Médecine prédictive et identification génétique ... » :

- . Étude génétique des caractéristiques d'une personne : fins médicales ou de recherche scientifique – Consentement préalable
- . Identification d'une personne par ses empreintes génétiques idem + procédure judiciaire
- . Modalités d'information de la personne, des proches, conseil génétique (2011)
- . Agence de biomédecine : rôle d'information sur l'utilisation des tests génétiques en accès libre (loi Bioéthique 2011)

## **Médecine génomique : Plan « Médecine France Génomique 2025 »**

**Développement, intégration de la médecine génomique dans les parcours de soins pour les pathologies communes**

### **→ Nécessité d'adapter le cadre législatif +++**

- . Aspects sémantiques : génome, génomique (3 fois dans CSP)**
- . Protocole de consentement**
- . Droit de savoir et de ne pas savoir**
- . Sécurisation et protection des données (RGPD)**
- . Rôles des professionnels**

# **ACTUELLEMENT** DANS LA LOI RELATIVE A LA BIOÉTHIQUE **CELLULES SOUCHES** pluripotentes induites (CPI)

- . Depuis 1994 : « ***Prélèvement de cellules sur une personne vivante ne peut être effectué que dans un but thérapeutique ou scientifique ou de contrôle*** »
- . Révision loi bioéthique 2011 : « ***Les recherches alternatives à celles sur l'embryon humain et conformes à l'éthique doivent être favorisées*** »

# **PROJECTION** SUR LA RÉVISION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE **CELLULES SOUCHES pluripotentes induites (CPI)**

**Jurisprudence : Utilisation à des fins régénératrices ou réparatrices – pas de finalités esthétiques**

**Problématique : actuellement les CPI sont juridiquement considérées comme n'importe quelle autre cellule. Utilisées dans un but thérapeutique donner un statut spécifique aux CPI : médicament de thérapie innovante (cadrage européen et national) ?**

**Problématique : dissocier les CPI et le procédé/produit transformé – brevetabilité = nouveaux enjeux éthiques**

# **ACTUELLEMENT** DANS LA LOI RELATIVE A LA BIOÉTHIQUE DONNÉES DE SANTÉ ET SURVEILLANCE DE LA PERSONNE

**Loi n°94-548 du 1 juillet 1994 : modification de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, fichiers et libertés**

**Articles 40-1 à 40-10 devenu article 53 (révision 2004) :  
« *Traitements automatisés des données nominatives  
ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé* »  
exclusion suivi thérapeutique ou médical individuel**

# **PROJECTION** SUR LA RÉVISION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE DONNÉES DE SANTÉ ET SURVEILLANCE DE LA PERSONNE

**Précisions récentes par le Règlement Général de Protection des Données (RGPD) transposé dans le droit français cet été.**

**Modification Article 8 loi 6 janvier 1978 : « *interdiction de traitement des données à caractère personnel (race, opinions politiques, religion, philosophie, syndicale), des données génétiques, données biométriques, des données concernant la santé* »**

**Modification article 53 (ex 40-1) : « *traitement contenant des données concernant la santé des personnes* »**

# **ACTUELLEMENT** DANS LA LOI RELATIVE A LA BIOÉTHIQUE INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ET ROBOTISATION

- . Aucun élément dans la loi relative à la bioéthique**
- . Télémédecine : inscrite dans le Code de la santé publique (téléexpertise, téléconsultation ...)**
- . Responsabilité = faute du professionnel ou défectuosité du produits de santé**
- . Dispositifs robotiques = produits de santé = dispositifs médicaux y compris les logiciels**



# **PROJECTION** SUR LA RÉVISION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ET ROBOTISATION

## **Problématique :**

**Quelle responsabilité si autonomie/pouvoir de décision?**

Propositions du parlement européen, Conseil national de l'Ordre des médecins, Rapport Villani ...

**→ Trouver un cadre juridique précis**

**. Définir les différents systèmes robotiques : « robots avancés »**

**Intégrer les dispositions fondamentales : définition, principes, enjeux éthiques et juridiques, formation/compétences/missions des professionnels de santé**

**. En cas de dommages : intégrer « l'acteur non humain »**



**Merci de l'attention que  
vous avez portée aux  
paroles des citoyens  
engagés dans cette  
épreuve de démocratie  
participative ....  
..... Questions ?**

<http://www.ethique-npdc.fr/>

# Dr Alexandra FOURCADE

Cheffe du bureau Usagers de  
l'Offre de soins



DIRECTION  
GÉNÉRALE  
DE L'OFFRE  
DE SOINS

# Madame Agnès THILL

Députée de l'Oise  
Membre de la mission d'information  
sur la révision de la loi relative  
à la bioéthique





**L.Y.CÉE DU VIMEU- FRIVILLE-  
ESCARBOTIN**

**Thème : Médecine et convenance**  
**Sous thème : L'aide à mourir**

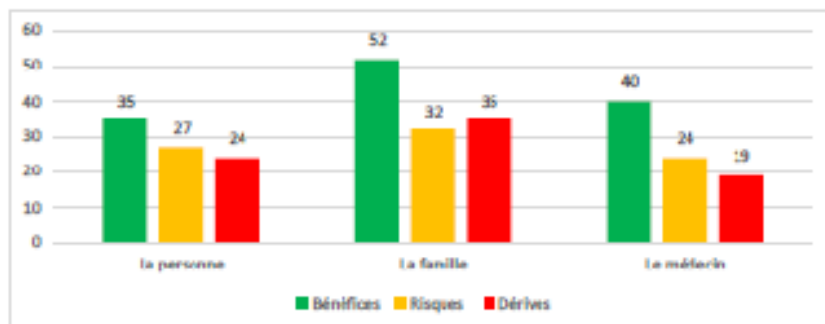
Présents : Dr Alain de Broca, Mmes Nathalie Ducarme et Valérie Avisse

Lieu	Friville-Escarbotin
Date	Le 5 février 2018
Public et nombre	17 étudiantes de BTS SF3S (carrières médico-sociales et sanitaires) + 1 professeur de lettres + Mr Emmanuel Maquet (député de la circonscription) + Equipe de tournage TF1 : Caroline Bayle journaliste santé, 1 cameraman et 1 preneur de son
Circonstances	Temps de rencontre organisé spécifiquement pour les états généraux de la bioéthique
Durée	3h30 : 13 h- 17 h30
Méthode	BRD - Situation - Notation des Verbatim - préconisations
Qui s'est exprimé	Tous les étudiants - via l'application SLIDO
Thème général	Médecine et convenance
Thème précis	L'aide à mourir

De même la situation étudiée a été choisie au préalable par consensus entre les 17 étudiantes concernées et leur professeur de lettres en fonction des objectifs pédagogiques de l'année. Le choix des personnages s'est effectué en consensus en début de séance

Question	Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives peut-on évoquer ?
Question posée	Certains demandent qu'une loi sur l'aide à mourir soit promulguée. Qu'en penser ? utiliser la méthode BRDP-situations avant de proposer les préconisations pour l'autoriser ou non.
Personnages impliqués	La personne (P) - la famille (F) - Le médecin (M) - La société (S) - Les associations (A) - Le système assurantiel (AM)
Personnages discutés	La personne (P) - L'aidant/la famille (F) - Le médecin (M)

Nombre de verbatim	Total	Personnage P	Personnage F	Personnage M
Bénéfices	127	35	52	40
Risques	81	27	32	24
Dérives	78	24	35	19
<b>TOTAL</b>	<b>288</b>	<b>86</b>	<b>119</b>	<b>83</b>

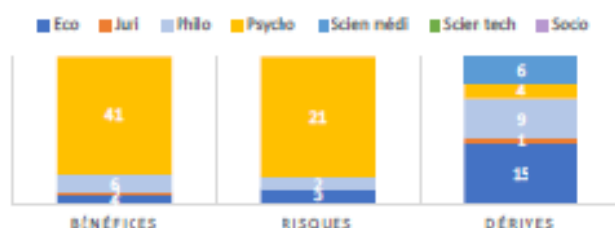


**RÉPARTITION PAR PRISME : LA PERSONNE**



Les bénéfices pour la personne sont de pouvoir choisir le lieu et les modalités de sa mort (4,89/5), d'être libérée de ses souffrances (4,56/5) et de mourir dignement entourée des personnes qui lui sont chères (4,53/5). Le risque principal est que ses choix ne soient pas respectés (4,39/5). Les dérives identifiées sont en lien avec une influence extérieure ou tout simplement que la décision soit une solution à un refus de se battre contre la maladie (4,17/5).

**RÉPARTITION PAR PRISME : LA FAMILLE**



Pour les proches, éviter l'acharnement thérapeutique (4,61/5) et respecter le choix de la personne et ne plus le voir souffrir (4,39/5) est essentiel. Néanmoins, ce choix ne doit pas être trop insuffisamment justifié (4,22/5) ou trop anticipé (4,33/5) car cela entraverait le processus d'acceptation de la décision du proche (4,06/5)

**RÉPARTITION PAR PRISME - LE MÉDECIN**



Pour les soignants, accepter la demande de la personne est primordial (4,44/5), surtout dans un contexte de souffrance physique et/ou psychologique important (4,33/5). Les risques seraient les conséquences d'un défaut d'encadrement juridique (3,61/5) ou à contrario de refuser d'accéder aux souhaits de la personne

(3,78/5). L'aide à mourir ne doit être envisagée qu'après avoir éliminé les moyens de traitements disponibles (3,33/5)

### Préconisations

• **Éviter l'abandon du malade** : selon loi Claeys-Léonetti, on arrête les thérapeutiques, les techniques, jamais les soins de bien-être et de confort – accompagnement jusqu'au bout +++

Cette présence relève de la responsabilité de la société

La prévention du suicide doit rester une priorité

Encadrer la réanimation des tentatives de suicide : fixer les particularités de l'urgence

- Exemple de la suisse : suicide assistée = association (vision sociétale) – dégageant du médecin
- Exemples de la Hollande, Belgique : euthanasie => présence médicale

• **La liberté de la famille** : si la personne n'a plus son autonomie, son pouvoir de décision, l'avis de la famille prévaut sur celui du médecin : collégialité : fixer le nombre, la spécialité des professionnels comme pour les recommandations de la Haute Autorité de Santé.

• **Économie pour la société** : mettre l'intentionnalité au cœur du sujet

→ La fin de vie ne doit être envisagée que comme une conséquence mais jamais un objectif, un but

→ Recentrer sur le respect de la dignité de la personne

• **Conditions pour cadrer la loi** :

→ Fixer les limites, abréger les souffrances des personnes seulement en fin de Vie

→ La décision doit être prise par un groupe ensemble professionnel (collégialité) et par la famille

Pour les médecins : respecter l'autonomie et la décision de la personne

→ Éviter d'être forcé par les autres (famille, patient, médecin)

→ Continuer à s'occuper des patients jusqu'au bout

→ Ne doit pas être un moyen de faire de la place dans les structures (chiffre plutôt que de l'humain).

→ Ne pas occuper le lit trop vite après le décès de la personne



Emmanuel Maquet a ajouté 4 photos.

6 février 17:02 · @

J'étais accueilli cet après midi au lycée du Vimeu pour évoquer avec une classe de BTS la fin de vie !! L'occasion d'évoquer un sujet particulièrement sensible qui place chaque député face à sa conscience !! L'équipe de TF1 était à nos côtés pour illustrer un sujet qui fera l'objet d'un débat à l'Assemblée nationale avant le vote d'un nouveau texte !!!



Bénéfices		M	E.T
<b>Personnage 1 : la personne</b>			
Engendrer moins de coût pour les enfants et la société	EC	3,78	0,65
Être coûte moins cher à la société	EC	2,65	0,79
Mourir chez soi ou dans un endroit où la personne a passé le meilleur souvenir de sa vie : III	PS	4,89	0,32
Qu'elle puisse choisir quand, si elle veut être accompagnée...	PS	4,67	0,49
parler avant qu'elle souffre trop	PS	4,44	0,78
Choisir le moment où l'on meurt	PS	3,61	0,85
Ne pas être un poids pour les autres et pour soi-même : III	PS	3,72	0,89
Mourir dignement	PS	4,33	0,59
Pour éviter qu'elle fasse des bêtises, il vaut peut-être mieux la laisser parler	PS	3,33	1,14
Ne plus accepter cette perte d'autonomie	PS	3,78	1,06
Arrêter de souffrir : IIIII IIIII IIIII IIIII	PS	4,56	0,62
soulager l'entourage	PS	2,89	1,13
<b>Personnage 2 : La famille</b>			
* Ne plus dépenser d'argent pour l'EHPAD	EC	2,78	1,26
organiser l'héritage : II	EC	1,61	0,85
* La personne engendra moins de coûts...	EC	2,33	0,77
Éviter l'acharnement thérapeutique	JU	4,61	0,50
* Laisser le libre choix à son dernier souhait : IIIII I	PH	4,17	0,92
Elle meurt quand elle le décide et dans de bonnes conditions : III	PS	4,06	0,94
* Pouvoir profiter de cette personne : III	PS	4,11	1,02
* Se préparer à son départ : IIII	PS	4,17	0,79
* L'accompagner quand elle part : IIIII	PS	4,33	0,77
* Respecter son choix, éviter qu'elle souffre encore : IIIII IIIII IIIII I	PS	4,39	0,85
* Qu'elle meurt dans un endroit auquel elle tient beaucoup	PS	4,28	0,75
* Ne plus voir souffrir un être cher	PS	4,50	0,62
se soulager d'une charge	PS	2,11	0,96
ne plus devoir s'occuper de la personne/dépendance : IIIII I	PS	2,22	1,06
garder une bonne image d'elle	PS	4,06	1,11
<b>Personnage 3 : Le soignant</b>			
gagner de l'argent	EC	1,72	0,83
* Ça permettra de ne plus payer leur retraite	EC	1,67	1,03
* Certains médecins n'auront aucun bénéfice à se faire	EC	2,39	1,38
* Créer un établissement ou un service exprès, et donc crée de l'emploi	EC	4,17	0,86
Moins de charge de travail/moins de patients : IIIII	EC	2,83	0,99
réduire les coûts : III	EC	3,00	0,84
Accepter le choix du patient : IIIII III	PH	4,44	0,70
Ne plus avoir à procurer des traitements inutiles/acharnement : IIIII III	PH	4,11	1,13
* Possibilité de le faire dans un établissement de santé pour que toutes les conditions nécessaires soient mises en place	PH	4,28	0,83
* Soulager sa conscience	PH	3,11	1,18
ne plus voir souffrir la personne : IIIII I	PS	4,33	0,69
Moins de stress	PS	2,94	1,00
consacrer plus de temps pour les malades qui ont de réels besoins	PS	3,50	0,99
* Aider les personnes à partir : II	SM	4,00	0,91
<b>Risques</b>			
<b>Personnage 1 : la personne</b>			
* Le médecin choisit à sa place	PH	2,83	1,47
Les proches peuvent avoir un mauvais regard sur la personne et ont donc un mauvais souvenir d'elle	PH	2,72	1,13
* Certains membres n'acceptent pas la décision : IIIII	PS	4,06	0,94
Le demandeur pourrait prendre une décision qui ne lui appartient plus : II	PS	3,88	1,05
* Ne pas avoir assez profité de sa vie	PS	3,78	1,17

* que nos choix et nos conditions de décès ne soient pas respectés	PS	4,39	0,78
* Une décision prise sur un coup de tête	PS	3,94	0,73
* Prendre la décision à la place de la personne concernée : III	PS	3,00	1,46
* Qu'elle ne soit plus libre de ses choix	PS	3,72	0,75
* Avoir des regrets	PS	3,61	1,04
* Ne plus voir/laisser ses proches : III	PS	3,78	1,17
* Le regret pour la famille : II	PS	3,83	1,04
* Rendre sa famille triste	PS	3,89	1,18
* Et si, on pouvait me guérir	SM	3,89	1,08
* Se sentir oublié vis à vis des autres	SM	2,61	1,33
* De laisser son entourage : II	SM	4,11	1,08
<b>Personnage 2 : La famille</b>			
Que la famille récupère des dettes	EC	3,00	1,28
* Paraître pour « profiteurs » au regard des autres : II	EC	3,67	1,03
Tuer la personne pour s'en débarrasser	PH	2,24	1,44
Le médecin peut culpabiliser	PH	2,94	1,06
Que les personnes peuvent tomber en dépression	PS	3,61	1,14
que la personne n'ait pas toutes ses facultés pour prendre la décision : II	PS	3,56	0,86
Non acceptation de la famille/conflit : IIIII	PS	4,17	0,92
* Lorsque c'est un enfant qui décide cela peut conduire au divorce des parents	PS	3,72	1,13
* Culpabiliser	PS	3,83	0,99
* Que les petits enfants ne connaissent pas leur grand-mère ou leur grand-père	PS	4,06	0,73
* de regretter de l'avoir fait : IIIII III	PS	4,22	0,55
* De devoir accompagner la personne	PS	3,39	1,46
* Si c'est un parent jeune qui veut mourir elle laisse des enfants trop jeunes qui vivront un grand trouble psychologique et qui s'en remettront peut-être jamais	PS	4,33	0,84
* Faire de la peine aux enfants/être triste : III	PS	4,00	0,94
ne pas savoir si c'est vraiment ce que la personne veut au fond ou si c'est pour voir si sa famille la retient	PS	3,72	1,13
* Ne pas pouvoir l'accompagner	PS	3,61	1,09
* Voir son/sa proche partir trop tôt	PS	4,33	0,59
<b>Personnage 3 : Le soignant</b>			
* Il y aura une diminution des patients et donc des bénéfices : IIII	EC	2,44	1,29
* LE CHÔMAGE !	EC	2,17	1,25
* Que le médecin effectue le choix du patient, et que la famille porte plainte	JU	3,61	1,58
* Aller à l'encontre de notre morale : II	PH	3,39	1,09
se « débarrasser » de certains patients pour avoir moins de travail	PH	2,17	1,29
que la personne choisisse le médecin	PH	3,00	1,08
* Se mettre la famille du patient à dos	PH	3,39	1,38
* Se prendre pour dieu	PH	2,28	1,41
* Serial médecin ?	PH	2,61	1,42
* Avoir créé un lien avec la personne et la voir partir	PS	3,72	1,07
* Être mal moralement/culpabilité : III	PS	3,39	0,98
* La famille qui en veut aux médecins ou infirmières : III	PS	3,56	1,10
* Ne pas vouloir voir partir une personne qu'on soigne depuis longtemps	PS	3,39	1,09
* Peur de prendre la décision	PS	3,78	1,17
établir l'acte à l'encontre de la religion	RE	3,11	1,13
* Effectue la demande, mais qu'elle soit loupee	SM	2,94	1,26
faire mourir pour récupérer les organes	SM	3,00	1,46
avoir donné la mort à une personne alors qu'avec d'autres pratiques médicales la personne aurait survécu	SM	3,00	1,33
ne pas avoir vu toutes les possibilités pour soigner la personne	SM	3,17	1,25
<b>Dérives</b>			
<b>Personnage 1 : la personne</b>			
Liberer de la place dans les structures d'accueil	EC	3,00	1,24



Demander cette aide à mourir pour tirer des avantages personnels/héritage : II	EC	2,94	1,59
Profiter de l'héritage de la personne	EC	3,00	1,33
La famille veut se débarrasser pour être « tranquille » et ne pas avoir un poids à supporter	PH	3,06	1,39
Vouloir suivre un proche qui est parti	PS	3,56	0,92
Se laisser influencer : II	PS	3,11	1,08
Vouloir mourir pour un oui/ pour un non (dépression)	PS	3,22	1,31
Mélanger la solitude, à la souffrance	PS	3,44	1,25
Prendre une mauvaise décision sur un coup de tête : IIII IIII	PS	4,06	1,21
La personne ne veut plus se battre	PS	4,17	0,79
De ne plus prendre le temps de se soigner	SM	3,78	1,00
Plus de distinction dans la gestion de la douleur	SM	3,61	1,04
La société profitera d'arrêter certaines personnes car ils engendrent un coût trop	SO	2,94	1,21
<b>Personnage 2 : La famille</b>			
La CPAM aumit peut-être un déficit moins important	EC	2,78	1,17
Plus de travail pour les pompes funèbres : II	EC	2,44	1,10
• Faire un trafic d'organe	EC	2,11	1,49
• La famille n'a plus de dépenses à faire : III	EC	2,38	1,13
• Le conjoint/famille peut en profiter pour obtenir l'héritage : IIII III	EC	2,56	1,46
que les professionnels abusent de cette loi	PII	3,80	1,33
Tuer la personne pour s'en débarrasser : IIII	PH	2,30	1,92
• La banalisation de la mort	PH	2,67	1,41
• Enfin libre de toute contrainte	PH	2,39	1,04
• Ne pas être emprisonné à devoir surveiller la personne h24 : II	PH	2,56	1,34
• Ne pas respecter le souhait de la personne	PH	3,33	1,41
• Essayer de « vivre les rêves » que la personne n'a pas pu faire	PS	3,44	1,46
• Ne pas réussir à l'accepter	PS	4,06	0,94
• Des conflits au sein de la famille	PS	3,72	1,02
• Le conjoint ou les parents ne supportent pas le décès et se suicident	PS	3,44	1,29
Devoir sauver des vies grâce à celle du malade	SM	3,67	0,97
Donner nos corps à la science : II	SM	2,61	1,20
Un plus grand nombre de dons d'organe	SM	2,78	1,22
• Mourir trop tôt : II	SM	3,38	1,45
<b>Personnage 3 : Le soignant</b>			
favoriser l'entreprise pharmaceutique	EC	3,11	1,57
• faire plus de place dans les structures : III	EC	2,72	1,53
• Économie pour la société (Médicament, soins...)	EC	2,61	1,29
• Ne plus perdre son temps à soigner des personnes malades : II	PH	2,78	1,66
• Se venger sur les patients pour des raisons personnelles et donc confondre l'aspect professionnel et personnel !	PH	2,67	1,61
• Pousser les patients à se donner la mort	PH	2,39	1,94
• Faire mourir un patient que l'on ne peut plus supporter : II	PH	2,50	1,79
• Être poussé par les autres : II	PH	2,67	1,14
• Dénialiser la mort	PH	2,39	1,14
Decider qui doit mourir ou pas	PH	2,72	1,41
arrêter les recherches médicale pour trouver des nouveaux soins	SM	3,00	1,33
de plus se battre contre la maladie	SM	3,11	1,45
envisager la mort alors que des pratique médicale pourrait sauver le patient : II	SM	3,33	1,37
• Laisser mourir trop facilement	SM	2,50	1,54