Chapitre 1

Trois études d'éthique empirique : communication du diagnostic, réalisation d'un test génétique et avortement induit

Kpanake, L.[1], Guedj, M.[2], Rosier, M.[2], Petitfils, C.[2], Muñoz Sastre, M. T.[2]

[1] Chaire nationale de recherche en éthique du Canada, Université TelUQ de Montréal – Canada

[2] EA 7411, Université de Toulouse – France

Introduction

L'éthique est toujours, de façon ultime, affaire d'opinion, c'est-à-dire de jugement. Un comportement donné n'est pas en lui-même éthique ou anti-éthique. Il pourra, par contre, être jugé conforme ou non conforme à l'éthique, mais ce jugement de conformité est susceptible de varier avec les époques et avec les personnes. Par ailleurs, les problèmes d'éthique se posent le plus souvent dans des situations que l'on peut considérer comme complexes, voire émotionnellement chargées, des situations dont certains éléments portent à juger d'une certaine manière et d'autres éléments portent à juger de façon opposée. En d'autres termes, de multiples facteurs sont le plus souvent en jeu et ces facteurs sont susceptibles de contribuer de façon complexe, interactive, au jugement final de conformité à l'éthique (Muñoz Sastre, Frileux, Guedj & Teisseyre, 2009a).

De nombreuses études d'éthique empirique ont été menées dans le cadre de la théorie fonctionnelle de la cognition de Norman Anderson (2008, 2018), théorie dont le propos est d'étudier la manière dont les personnes prennent en compte de nombreux éléments d'information de toute nature et les combinent mentalement pour arriver à un jugement global (Muñoz Sastre, Igier, Gauché & Girard, 2009b). Le présent chapitre est consacré à la présentation d'un certain nombre de ces études. Les questions d'éthique qui sont abordées sont les suivantes. De quelle manière un médecin doit-il communiquer de mauvaises nouvelles à ses patients, en particulier dans une culture

où le respect de l'autonomie du patient n'est pas une donnée fondamentale ? Quels sont les facteurs qui peuvent conduire un patient à réaliser un test génétique ? Sous quelles conditions l'avortement thérapeutique est-il jugé acceptable ? Dans toutes ces études, des positions qualitativement très diverses ont été constatées et celles-ci ont été mises en relation avec les caractéristiques démographiques des participants.

1 La communication des mauvaises nouvelles

Les patients et leurs familles attendent des médecins que ceux-ci leur disent la vérité. La rétention d'information de la part du médecin risque d'altérer le degré de confiance réciproque et de priver le patient de la possibilité de faire des choix en connaissance de cause. Dire la vérité au patient est néanmoins souvent difficile pour le médecin, en particulier lorsque le pronostic est sombre. L'article 35 du Code de la Santé Publique stipule :

> « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

La tâche des médecins français est donc de fournir une information suffisante tout en veillant à minimiser les possibles dommages psychologiques pour les patients. Les médecins doivent donc se montrer sensibles aux désirs et besoins particuliers des patients et ajuster la communication des mauvaises nouvelles au style de communication préféré des patients (Muñoz Sastre, González, Lhermitte, Sorum & Mullet, 2010). Il a été montré que le mode de communication médecin-patient, selon s'il correspond ou non aux attentes du patient, a un impact sur : (a) l'ajustement psychologique des patients à leur maladie (Schofield, Butow & Thompson, 2003), (b) le degré d'adhérence thérapeutique, (c) le fait de reporter douleurs et autres symptômes subséquents (Rogers & Todd, 2000), (d) l'issue du traitement elle-même, éventuellement en termes d'espérance de vie (Franks *et al.*, 2005), (e) la qualité de la relation future avec les personnels de santé (Barnett, Fisher, Cooke, James & Dale, 2007), et (f) la fréquence des poursuites judiciaires (Levinson *et al.*, 1997).

Dans une même société, des différences considérables existent, d'une personne à l'autre, d'une famille à l'autre, en matière de préférence pour la communication des mauvaises nouvelles (Fujimori & Uchitomi, 2009). D'une société à l'autre, ces différences ne sont pas moindres. Dans les sociétés européennes occidentales, une majorité de personnes attend du médecin qu'il communique toute l'information, que celle-ci soit rassurante ou difficile à entendre, et ce, directement au patient (Hagerty *et al.*, 2005). Au Moyen-Orient et en Extrême-Orient au contraire, les personnes attendent

du médecin qu'il informe d'abord la famille, laquelle décide ensuite de ce qui sera communiqué au patient (Silbermann & Hassan, 2011 ; Wuensch *et al.*, 2013). Dans certaines sociétés africaines, communiquer des mauvaises nouvelles revient à souhaiter et/ou à provoquer les évènements négatifs faisant l'objet de la communication. Parler d'une mort prochaine est, d'une certaine manière, criminel (Beyene, 1992).

Les résultats qui vont être présentés dans ce point sont issus de deux enquêtes menées au Togo (Kpanake, Sorum & Mullet, 2016) et en France (Igier, Muñoz Sastre, Sorum & Mullet 2014) sur les préférences des personnes en matière de communication des mauvaises nouvelles. Deux cent cinquante-cinq adultes togolais et 195 adultes français ont participé. Tous ont fait l'expérience personnelle de la communication de mauvaises nouvelles. Les circonstances de la communication considérées dans ces deux études ont été : (a) la gravité de la maladie (*i.e.* grave, mais curable, grave, mais potentiellement curable après un long temps d'hospitalisation, incurable avec espérance de vie de quelques mois et hospitalisation continue), (b) les souhaits qui avaient été exprimés par le patient (*i.e.* être complètement informé ou non), (c) son niveau de robustesse psychologique, (d) le soutien social disponible, et (e) la décision du médecin (*i.e.* ne pas dire la vérité, dire la vérité à la famille, mais pas au patient, dire la vérité directement au patient).

Ces cinq facteurs ont été combinés orthogonalement, ce qui a donné 3 x 2 x 2 x 2 x 3 = 72 situations différentes. Chaque situation a été décrite dans une vignette. Un exemple de vignette est le suivant :

> « Madame Xenakis a 87 ans. Elle souffre d'une maladie extrêmement grave. Un traitement hospitalier de plusieurs mois pourrait la sauver, mais les chances de décès sont d'une sur trois. Au cours de sa vie, Madame Xenakis a été psychologiquement fragilisée par toute une série d'évènements pénibles qu'elle n'a pas réussi à surmonter. Elle est, de plus, très isolée. Sa seule famille vit fort loin. Elle n'aura guère de visites. Madame Xenakis a exprimé à son médecin, le D^{r} Herzog, le souhait que celui-ci lui dise toute la vérité sur son état, quelle que soit cette vérité. Le D^{r} Herzog a informé la famille de l'état de santé de Madame Xenakis et leur a dit toute la vérité. Il a préféré cependant déclarer à Madame Xenakis que sa maladie n'est pas très grave et qu'elle devrait s'en remettre facilement. Dans quelle mesure pensez-vous que le comportement du médecin est approprié dans ce cas ? »

Les participants répondent en cochant une case le long d'une échelle en 11 points allant de « Pas du tout » (0) à « Tout à fait » (10).

Une analyse en *cluster* sur les données brutes (Hofmans & Mullet, 2013) a permis de mettre en évidence cinq positions qualitativement différentes, lesquelles sont présentées figure 1.

La première position a été appelée « Toujours dire la vérité au patient ». La moyenne des cotations est basse lorsque le médecin communique la vérité à la famille seulement ou ne la communique à personne. Les circonstances importent peu. Tableau 1, on

remarquera que seulement 1 % des participants togolais (29 % des Français) sont membres de ce *cluster*.

La seconde position a été appelée « Dire la vérité à la famille ou au patient ». Par rapport au *cluster* précédent, la moyenne des cotations lorsque le médecin communique la vérité à la famille seulement est plus élevée. Cette stratégie de communication n'est pas donc totalement exclue comme dans le cas précédent, quoique la préférence aille toujours à la communication directe avec le patient.

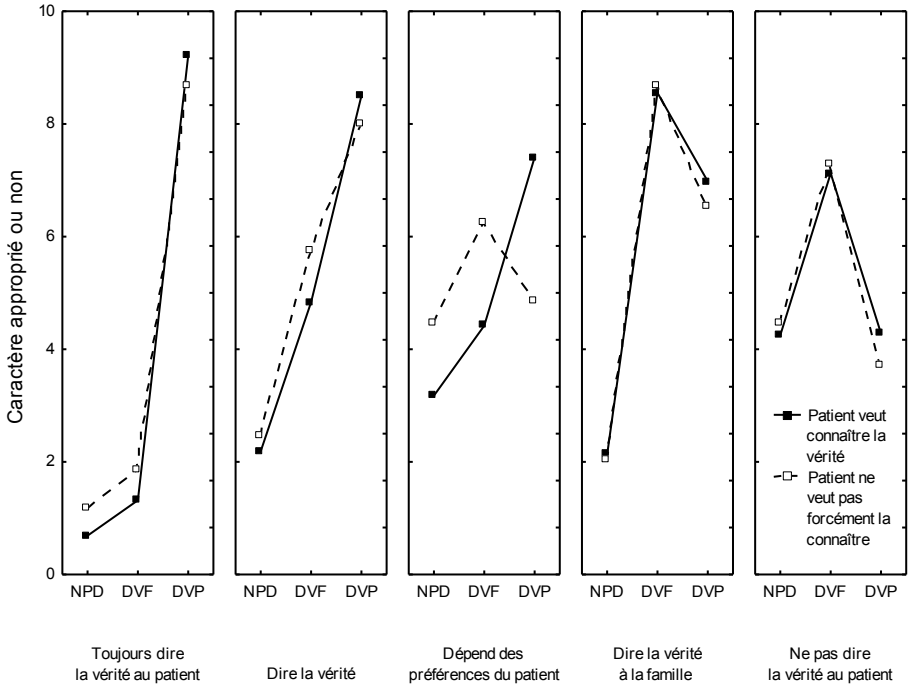


Figure 1

Cinq positions personnelles relatives à la communication des mauvaises nouvelles au patient. Les cotations moyennes des participants sont portées le long de l'axe vertical. L'axe horizontal porte les trois modes de communication possibles du médecin (NPD = « Ne pas dire la vérité », DVF = « Dire la vérité à la famille seulement », DVP = « Dire la vérité au patient »). Chaque courbe correspond à un niveau de la variable « Volontés du patient ». Chaque panel correspond à une position.

La troisième position a été appelée « Dépend des préférences du patient ». Lorsque le patient ne souhaite pas nécessairement connaître toute la vérité sur son état, la communication des mauvaises nouvelles à la famille seulement est le mode de communication considéré comme le plus approprié. Cela est vrai aussi, mais dans une moindre mesure lorsque le patient n'est pas psychologiquement robuste. Les autres circonstances ont peu d'impact.

La quatrième position a été appelée « Dire la vérité à la famille ». La moyenne des cotations lorsque le médecin communique la vérité à la famille seulement est plus élevée que lorsque celui-ci communique directement avec le patient. Ce dernier mode de communication n'est cependant pas totalement exclu. En particulier, lorsque le patient est robuste ou que son état n'est pas désespéré, il fait jeu égal avec la communication exclusive à la famille. On remarquera, tableau 1, que seuls 2 % de Français jugent approprié ce mode de communication.

La cinquième position a été appelée « Ne pas dire la vérité au patient ». La moyenne des cotations lorsque le médecin communique la vérité au patient est nettement plus basse que dans le cas précédent. Lorsque le patient n'est pas robuste et/ou lorsque son état est grave, cette cotation est, comme le montre la figure 2, plus basse encore. Finalement, 57 participants n'ont pas exprimé de position claire.

Tableau 1– Répartition des participants en fonction des pays et des positions

	Dire la vérité directement au patient	Dire la vérité à la famille ou au patient	Dépend des souhaits du patient	Dire la vérité à la famille	Ne pas dire la vérité au patient	Indéterminé	Total
Togo	3 (1)	32 (13)	17 (7)	70 (27)	89 (35)	44 (17)	255
France	56 (29)	45 (23)	49 (25)	4 (2)	28 (14)	13 (7)	195
Total	59	77	66	74	117	57	450

Au moment de communiquer des mauvaises nouvelles, les médecins peuvent se trouver dans au moins cinq situations de communication différentes. Certains patients et leurs familles – en particulier en Europe occidentale – attendent que toute la vérité leur soit dite. D'autres attendent la vérité, mais admettent que la famille en soit d'abord informée. D'autres encore pensent que seule la famille doit se trouver directement informée, à charge pour elle de répercuter l'information. La cartographie proposée figure 1 pourrait faciliter la reconnaissance de ces situations.

Détecter les attentes des patients et de leurs familles peut sembler une charge supplémentaire de travail et préoccupation pour des médecins déjà trop occupés. Cette charge peut cependant être partagée avec les infirmières. Celles-ci connaissent généralement mieux les patients et leurs familles et, si toutes les parties concernées s'accordent sur ce point, sont à même de rendre plus adéquate la communication médecin-patient (Warnock, Tod, Foster & Soreny, 2010).

De quelle manière un médecin européen travaillant en Afrique doit-il s'y prendre ? D'une part, celui-ci serait tenté de respecter le principe d'autonomie du patient et de communiquer directement avec lui. D'autre part, il risque, faisant cela, de se retrouver rapidement devant des situations inextricables (Solum, Maluwa & Severinsson, 2012). Patients, familles, collègues et personnels soignants pourraient, silencieusement, se liguer contre lui. Sans compter que dans un passé pas si lointain, l'attitude paternaliste consistant à protéger le patient des mauvaises nouvelles était la norme en Europe occidentale (Fitts & Ravdin 1953 ; Oken, 1961).

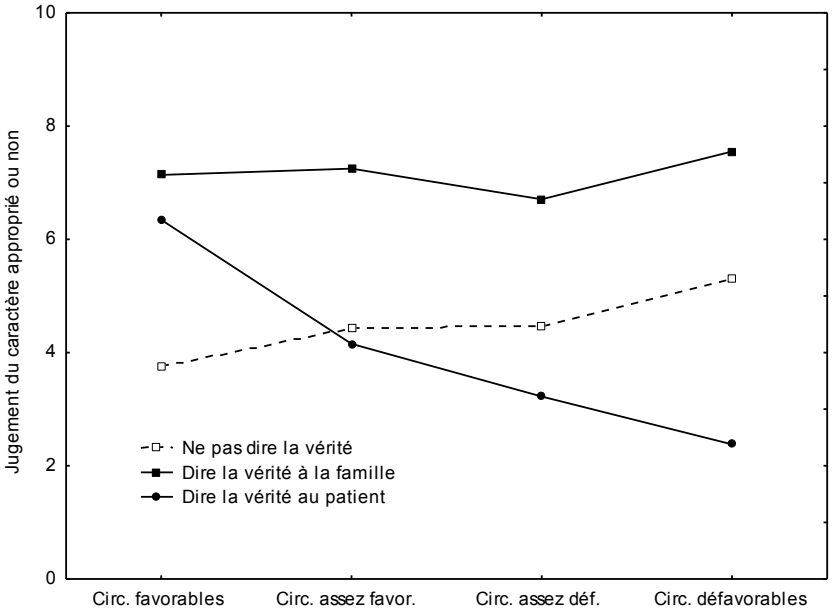


Figure 2

Cotations moyennes des participants en fonction des circonstances de la communication. Les cotations sont portées le long de l'axe vertical. L'axe horizontal porte les quatre niveaux de la variable « Circonstances ». Chaque courbe correspond à un mode de communication possible.

Non seulement notre médecin va se trouver empêché de se conformer à un principe éthique fort qui lui a été enseigné au cours de sa formation, mais, de plus, il aura l'impression de régresser cinquante ans en arrière. Une recherche est en cours dans notre équipe visant à connaître le point de vue des médecins ayant vécu ces situations.

2 Réalisation d'un test génétique

Les progrès en médecine ont permis l'émergence de tests génétiques permettant de dépister diverses mutations. Ceux-ci peuvent être utilisés pour identifier de nombreuses pathologies comme certaines maladies dont le risque de survenue est quasi-certain lorsque le test est positif (*e.g.* maladie de Huntington), mais également des maladies dont le risque de survenue est plus incertain lorsqu'une susceptibilité génétique est découverte (*e.g.* cancers du sein et des ovaires, maladies cardio-vasculaires). Certains tests ont, de plus, la particularité de tester l'ensemble du génome (les NGS = séquençage nouvelle génération), entraînant en sus du résultat initialement escompté, des résultats que l'on nomme « non sollicités », car allant au-delà du résultat attendu pour la pathologie initialement testée. Ces progrès en génétique médicale ne sont pas sans poser d'importantes questions morales, éthiques et politiques (Sturgis, Cooper & Fife-Schaw, 2005).

En effet, les différentes maladies dépistées par les tests génétiques se distinguent notamment en termes de gravité, de prévention et de traitement possibles pour la personne qui présente le(s) gène(s) muté(s). De fait, on pourrait s'interroger sur l'importance de ces caractéristiques dans le souhait de réaliser ou non un test génétique. Certaines ont été identifiées comme impliquées dans la prise de décision de réaliser ou non un test génétique, notamment la prévention (Claassen *et al.*, 2012 ; Julian-Reynier *et al.*, 1996 ; Sanderson & Michie, 2007) et la curabilité de la pathologie dépistée (Botoseneanu, Alexander & Banaszak-Holl, 2011 ; Shaw & Bassi, 2001 ; Wolff, Nordin, Brun, Berglund & Kvale., 2011). Cependant d'autres facteurs semblent également intervenir dans la décision comme le fait que des apparentés soient concernés (*e.g.* la fratrie du patient ou ses enfants, potentiellement concernés par les résultats, car eux-mêmes pourraient être porteurs de la mutation) (Dancyger, Smith, Jacobs, Wallace & Michie, 2010 ; Nordin, Björk & Berglund, 2004 ; Peterson, 2005), ou la prise en considération du stress et des émotions négatives que le résultat pourrait engendrer (Bonadona *et al.* 2002 ; Claes *et al.*, 2004 ; Hamilton, Lobel & Moyer, 2009).

Cependant la plupart des études ont été réalisées à partir de pathologies spécifiques, le plus souvent en lien avec le cancer du sein et des ovaires (Claes *et al.*, 2004 ; Dancyger, Smith, Jacobs, Wallace & Michie, 2010 ; Hamilton, Lobel & Moyer, 2009) ou les maladies cardiovasculaires (Claassen *et al.*, 2012). Pourtant la question de la réalisation d'un test génétique se pose pour de nombreuses pathologies et n'importe quel individu pourrait, à un moment donné de sa vie, se retrouver confronté à cette situation. C'est pourquoi cette étude cherche à identifier le ou les facteurs qui ont le plus d'impact dans l'acceptabilité de réaliser un test génétique et à observer des politiques de jugement relatives à cette question chez des participants issus de la population générale.

La recherche présentée a été menée en région Occitanie auprès de 89 participants. Les facteurs considérés dans cette étude étaient : (a) la curabilité de la maladie (*i.e.* la maladie était curable ou pas), (b) la possibilité de prévention de celle-ci (*i.e.* la maladie pouvait être prévenue ou non), (c) les apparentés concernés (*i.e.* les enfants étaient potentiellement concernés ou non par la maladie), (d) la spécificité du diagnostic (*i.e.* le diagnostic ne concernait que la maladie dépistée ou pouvait contenir des résultats non sollicités) et (e) l'état mental du patient (*i.e.* le patient avait une personnalité robuste ou fragile laissant envisager une possibilité de dépression à l'annonce des résultats).

Ces cinq facteurs ont été combinés orthogonalement, aboutissant à 2 x 2 x 2 x 2 x 2 = 32 situations différentes. Chaque situation a été décrite dans une vignette dont voici un exemple :

> « Madame Édouard a 51 ans. Dans sa famille, de proches parents ont développé une maladie à forte composante génétique. Cette maladie est curable et il est possible de la prévenir. Compte tenu de ses antécédents familiaux, son médecin lui propose un dépistage de susceptibilité génétique. Ce test permettra de diagnostiquer uniquement la pathologie. Madame Édouard a trois enfants potentiellement impliqués par les résultats. Mme Édouard présente une certaine robustesse psychique laissant envisager une faible

> probabilité de développer une dépression à l'annonce du résultat. Dans quelle mesure pensez-vous que Mme Édouard devrait réaliser ce test génétique ? »

Dans chaque cas, les participants ont répondu en cochant une case le long d'une échelle en 15 points allant de pas du tout d'accord à gauche (0) à Tout à fait d'accord à droite (15). Une analyse en *cluster* sur les données brutes a permis de mettre en évidence quatre positions qualitativement différentes, lesquelles sont présentées figure 3.

La première position a été appelée « État mental du patient » ($N = 31$). Le jugement moyen était de 9.06. L'ensemble des cinq facteurs a été considéré par les participants, mais seul l'état mental du patient a eu un fort effet. Plus précisément, les participants de ce groupe pensent qu'il n'est pas très acceptable pour une personne de faire un test lorsque celle-ci a une personnalité fragile, d'autant plus s'il n'y a pas de prévention pour la pathologie en question.

La seconde position a été nommée « Toujours acceptable » ($N = 25$), avec un jugement moyen de 12.73, moyenne proche de la valeur maximum de 15. Les participants de ce groupe pensent qu'il est toujours très acceptable pour le patient de faire un test génétique, tout en modulant légèrement leurs réponses à la baisse lorsque la maladie dépistée ne peut pas être prévenue et que la personne peut être perturbée par les résultats du test.

La troisième position a été nommée « Seulement sous certaines conditions » ($N = 9$), avec un jugement moyen de 6.55, valeur proche du milieu de l'échelle (7.50). Seuls deux facteurs ont eu un effet significatif : les apparentés concernés et la prévention de la maladie. En d'autres termes, la réalisation d'un test génétique n'est acceptable pour ces participants uniquement si la maladie concerne également les enfants du patient et que celle-ci peut être prévenue.

La quatrième position a été nommée « Curabilité » ($N = 24$), avec un jugement moyen de 10.12. Quatre des cinq facteurs ont eu un effet significatif, un n'a pas eu d'effet (*i.e.* « Spécificité du test »). Cependant la curabilité de la maladie a eu bien plus d'effet sur l'acceptabilité de la réalisation du test que les autres facteurs, ce qui signifie que pour les répondants de ce groupe, c'est le fait que la maladie dépistée soit curable qui prime dans l'acceptabilité finale de la réalisation du test génétique. Il est à noter qu'il n'y a pas eu de différence dans la composition des *clusters* au regard de l'âge, du sexe, de la profession et du niveau d'éducation des participants.

Effet des facteurs « Curabilité » et « Fragilité personnelle » sur le jugement d'acceptabilité de la réalisation d'un test génétique pour chacun des quatre *clusters*.

Les résultats laissent donc apparaître que les facteurs qui ont le plus fort effet sur l'acceptabilité de réaliser un test génétique sont l'état mental du patient, la curabilité et la prévention de la pathologie. Ces résultats vont dans le sens des recommandations de la Haute Autorité de santé (2013), laquelle indique que la curabilité et la prévention d'une pathologie génétique devraient être deux des facteurs que le professionnel généticien devrait prendre en considération pour proposer un test génétique à un patient. Cependant il est à noter que dans le jugement du grand public, les

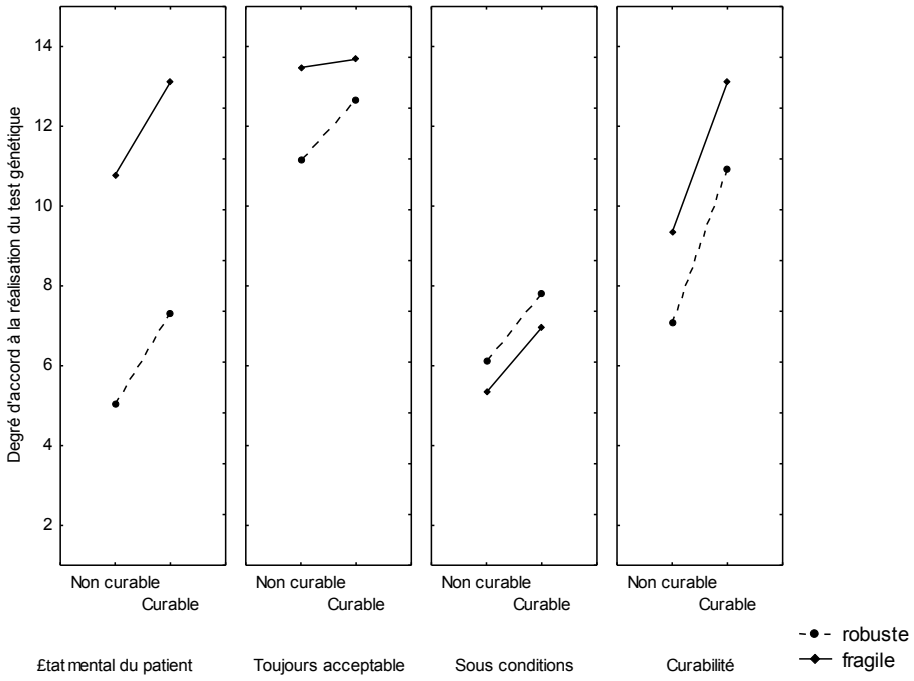


Figure 3

facteurs non médicaux sont également, comme l'état psychologique du patient et la présence d'apparentés concernés par les résultats. Enfin, la non-prise en considération de la spécificité du test (*i.e.* test limité au dépistage de la pathologie ou permettant une analyse plus large du génome du patient) par les participants pourrait être liée à une méconnaissance des tests génétiques et des problèmes éthiques qui y sont liés par nos participants. En effet, une autre étude en cours dans notre équipe montre que lorsque des résultats non sollicités sont mis en évidence par les tests, les patients ne souhaitent pas toujours en être informés.

3 L'avortement induit

Des « Marches pour la Vie » ont lieu tous les ans dans diverses grandes villes d'Europe (*e.g.* Paris, Prague et Varsovie) et d'Amérique du Nord (*e.g.* Ottawa, San Francisco et Washington). En France, de 11 000 à 45 000 personnes ont participé au défilé contre l'avortement en janvier 2015. Ces manifestations et les contre-manifestations qui leur répondent semblent illustrer l'opposition radicale dans le public français entre pro-vie et pro-choix. Les recherches empiriques qui ont examiné l'attitude du public sur ce sujet n'ont cependant jamais révélé une telle polarisation. La plupart des personnes ayant répondu aux enquêtes ont montré que celles-ci tiennent compte des circonstances entourant la décision d'avorter (*e.g.* l'âge du fœtus) au moment de juger si celle-ci est acceptable ou ne l'est pas (Muñoz Sastre, Pecarisi, Legrain, Mullet & Sorum, 2007 ; Shaw, 2003 ; Wilson *et al.*, 2011). La plupart de ces études ont également

montré l'impact des croyances et pratiques religieuses sur l'acceptabilité perçue de l'avortement dans diverses circonstances. Plus les personnes sont religieuses et plus elles tendent à considérer que l'avortement est inacceptable, quelles que soient les circonstances, et à s'opposer aux législations autorisant l'avortement (Ogland & Verona, 2011).

Les résultats qui vont être présentés dans ce point sont issus de deux enquêtes menées en France sur l'acceptabilité de l'avortement chez des personnes adultes en fonction des circonstances. L'une d'elle a été menée auprès de participants volontaires vivant dans la région Occitanie (Muñoz Sastre, Petitfils, Sorum & Mullet, 2015) et l'autre a été menée spécifiquement auprès de personnes de confession évangélique (Moulin, Muñoz Sastre, Sorum & Mullet, 2017). Les circonstances considérées dans ces deux études ont été : (a) l'âge de la personne portant le fœtus (*i.e.* environ 18, 30, ou 42 ans), (b) l'âge du fœtus (*i.e.* 2, 4 $\frac{1}{2}$, ou 6 mois), et (c) le motif (*i.e.* convenance personnelle, mauvaises conditions socio-économiques, viol, malformation du fœtus et danger de mort pour la porteuse). Ces trois facteurs ont été combinés orthogonalement ce qui a donné 3 x 3 x 5 = 45 situations différentes. Chaque situation a été décrite dans une vignette. Un exemple de vignette est le suivant :

> « Madame Marchand est âgée de 30 ans. Elle est enceinte de quatre mois et demi environ. Madame Marchand souhaite avorter, car la grossesse est le résultat d'un viol. Son conjoint est favorable à l'avortement. Dans quelle mesure pensez-vous que l'avortement soit une procédure acceptable dans ce cas ? »

Dans chaque cas, les participants répondent en cochant une case le long d'une échelle en 11 points allant de « Complètement inacceptable » (0) à « Tout à fait acceptable » (10).

Une analyse en *cluster* sur les données brutes (Hofmans & Mullet, 2013) a permis de mettre en évidence cinq positions qualitativement différentes, lesquelles sont présentées figure 4. La première position a été appelée « Toujours inacceptable ». La moyenne des cotations est basse et celles-ci ne dépassent jamais 3. Les courbes sont cependant clairement séparées ce qui indique que les participants ne sont malgré tout, pas insensibles aux différences entre situations présentées. Comme on peut le constater dans le tableau 2, la quasi-totalité des membres de ce *cluster* font partie du groupe des évangélistes.

La seconde position a été appelée « Acceptable sous trois motifs ». Les courbes s'ordonnent en deux sous-ensembles. Lorsque le motif est viol ou malformation ou santé, les cotations d'acceptabilité sont élevées. Lorsque le motif est convenance personnelle ou pauvreté, les cotations d'acceptabilité sont basses. La troisième position a été appelée « Acceptable sous quatre motifs ». Cette position est voisine de la précédente. La seule différence notable concerne le motif de pauvreté pour lequel les cotations sont relativement élevées.

La cinquième position a été appelée « Acceptable si respect du cadre légal ». En France, l'avortement est permis : (a) si la personne qui porte le fœtus le demande

et à la condition que la gestation n'excède pas dix semaines et (b) pour des raisons médicales même si la gestation excède cette limite (Légifrance, 1975). Les cotations d'acceptabilité lorsque le motif est malformation ou santé sont, comme dans les deux cas précédents, élevées. Ce résultat indique que les participants expriment leur accord avec le point (b) précédent. Les cotations d'acceptabilité lorsque l'âge du fœtus est de deux mois sont, comme dans les deux cas précédents également, élevées. Elles sont par contre basses lorsque l'âge du fœtus excède quatre mois. Ce résultat indique que les participants expriment leur accord avec le point (a) précédent. Dans le cas de viol, les cotations sont intermédiaires ; ce cas tend à être assimilé aux problèmes de santé, mais le degré d'acceptabilité dépend aussi de l'âge du fœtus.

Finalement, la sixième position a été appelée « Presque toujours acceptable ». Les cotations sont toutes élevées, exceptée pour le motif convenances personnelles, pour lequel elles ne sont que faiblement supérieures à la valeur médiane de l'échelle d'acceptabilité.

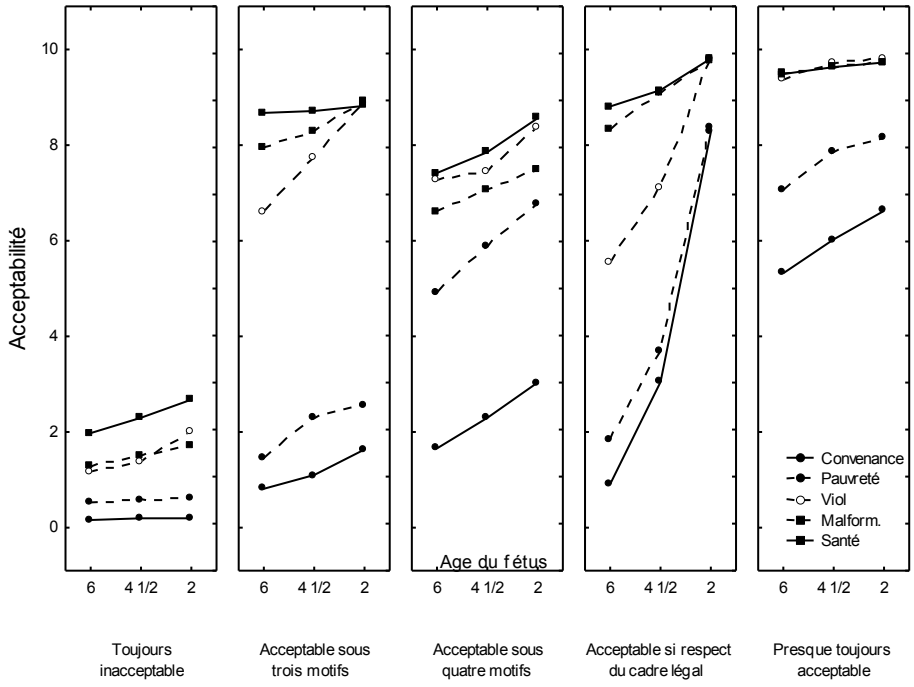


Figure 4

Cinq positions personnelles relatives à l'acceptabilité de l'avortement. Les cotations moyennes d'acceptabilité sont portées le long de l'axe vertical. L'axe horizontal porte les trois niveaux d'âge du fœtus. Chaque courbe correspond à un motif. Chaque panel correspond à une position personnelle.

Nous avons, dans le présent point essentiellement cherché à monter la diversité des positions qui peuvent exister dans le public en France. S'agissant de l'acceptabilité

de l'avortement, les Français, du moins ceux qui vivent en Occitanie, ne sont pas des penseurs polarisés. Il y a des implications techniques à cela. Une réponse « non » à un *item* générique du type « Êtes-vous d'accord avec les lois actuelles sur l'avortement ? » ne veut pas automatiquement dire que la personne qui répond souhaite l'interdiction de l'avortement. Le même « non » peut avoir des sens différents selon que la personne adopte l'une ou l'autre des positions décrites à la figure 4. Par conséquent, interpréter des pourcentages de « oui » et de « non » à de tels *items* génériques est risqué.

Les résultats présentés ont des implications en termes de politique sociale. Si l'on écarte momentanément la colonne 5 du tableau 2, l'on constate que seulement 23 % des participants sont d'accord avec le point (a) ci-dessus, lequel fixe le seuil de permission à dix semaines. Pas moins de 46 % des participants ont, par contre, exprimé l'idée que l'avortement pour convenance personnelle ne devrait jamais être autorisé et 31 % ont exprimé l'idée contraire que l'avortement pour convenance personnelle devrait être autorisé même après le seuil des dix semaines. Une telle diversité de point de vue garantit assurément que le débat en France au sujet de l'avortement n'est pas près de se clore.

Tableau 2 – Répartition des participants en fonction de leur appartenance religieuse et de leur position personnelle. Les valeurs entre parenthèses sont les pourcentages en colonne

	Athées	Croyants non pratiquants	Catholiques pratiquants	Évangélistes pratiquants	Total
Toujours inacceptable	0 (0)	0 (0)	1 (5)	29 (68)	30
Acceptable sous trois motifs	20 (22)	12 (27)	6 (32)	6 (14)	44
Acceptable sous quatre motifs	20 (22)	6 (13)	3 (16)	7 (16)	36
Acceptable si respect du cadre légal	24 (25)	14 (31)	4 (21)	0 (0)	42
Presque toujours acceptable	29 (31)	13 (29)	5 (26)	1 (2)	48
Total	93	45	19	43	200

Si l'on considère maintenant l'ensemble des colonnes du tableau 2, l'on constate un remarquable consensus entre athées d'une part, et croyants et catholiques pratiquants d'autre part. On peut donc légitimement se demander si les catholiques français pratiquants adhèrent aux positions du Saint-Siège en la matière. La colonne 5 montre cependant que ce consensus est mis à mal par la montée en puissance des évangélistes. Une majorité d'entre eux sont hostiles à l'avortement, indépendamment des circonstances. En d'autres termes, les évangélistes apparaissent comme les soutiens les plus fidèles de la hiérarchie catholique sur ce sujet. Cette montée en puissance garantit que le débat n'est pas seulement près de se clore, mais que les oppositions au sujet de l'avortement et des lois qui le régissent ne vont que davantage se tendre dans le futur.

Conclusion

Cet ensemble d'études empiriques en éthique des soins permet, entre autres choses, de constater la diversité des points de vue exprimés par les patients s'agissant de ce que ceux-ci attendent des soignants dans des circonstances particulières. Pas moins de cinq positions (dont certaines sont radicalement différentes les unes des autres) ont été mises en évidence dans la première étude (communication des mauvaises nouvelles), quatre dans la seconde étude (test génétiques) et cinq dans la troisième étude (avortement induit). Les personnels soignants intervenant auprès des patients savent déjà à quel point les attentes des patients diffèrent les unes des autres. Cette diversité n'est certainement pas pour les surprendre. Les résultats rapportés dans le présent chapitre ont donc simplement pour objet de fournir une cartographie claire de ces positions et de relier celles-ci à d'autres caractéristiques des patients (*e.g.* l'implication religieuse). Munis de ce type d'information, les soignants peuvent se trouver mieux à même de diagnostiquer la position de chaque patient et, par-là, mieux à même d'ajuster leur intervention.

D'autres études du même type, menées en Europe occidentale, en Afrique, au Moyen-Orient ou en Inde, ont notamment porté sur : (a) la communication des mauvaises nouvelles aux jeunes enfants (Muñoz Sastre, Sorum & Mullet., 2012), (b) le secret médical (Guedj, Muñoz Sastre, Mullet & Sorum, 2009 ; Muñoz Sastre, Olivari, Sorum & Mullet 2014), (c) le traitement et l'hospitalisation involontaire (Guedj, Sorum & Mullet., 2012 ; Lhermite, Muñoz Sastre, Sorum & Mullet, 2015), (d) la procréation médicalement assistée (Muñoz Sastre, Sorum & Mullet., 2016), (e) les relations sexuelles et la procréation chez les personnes ayant des difficultés d'apprentissage (Esterle, Muñoz Sastre & Mullet 2008 ; Pajot, Nacher, Muñoz Sastre & Mullet, 2015), (f) le recours aux mères porteuses (Petitfils, Muñoz Sastre, Sorum, & Mullet, 2017), (g) la procréation *post-mortem* (Pajot, Muñoz Sastre & Mullet., 2017), (h) la gestion de la douleur post-opératoire (Cano Romero, Muñoz Sastre, Quintard, Sorum & Mullet, 2017), (i) la réanimation cardio-pulmonaire (Sorum, Muñoz Sastre, Mullet & Gamelin, 2001), (j) les décisions de fin de vie (Kamble, Sorum & Mullet., 2012 ; Mullet *et al.*, 2016 ; Teisseyre, Mullet & Sorum., 2005), (k) le traitement des nouveau-nés présentant une maladie incurable (Kamble, Ahmed, Sorum & Mullet, 2014), (l) la sédation terminale et l'emploi de la morphine (Mazoyer, Muñoz Sastre, Sorum, & Mullet, 2016, 2017), (m) l'allocation des ressources de santé rares (Nann *et al.*, 2012), (n) l'emploi de thérapies non scientifiques (Muñoz Sastre, Sordes-Ader & Mullet., 2014), (o) l'acceptabilité de vaccins expérimentaux (Kpanake, Sorum & Mullet., 2016, (p) la criminalisation des actes de contamination infectieuse (Kpanake, Patassi & Mullet., 2013), (q) les paiements du type « dessous de table » (Kpanake, Dassa, Sorum & Mullet, 2014), et (r) l'expérimentation animale (Muñoz Sastre, Sorum & Mullet, 2016).

Références

Anderson, N. H. (2008). *Unified social cognition.* New York, NY : Psychology Press.

Anderson, N. H. (2018). *Moral science.* New York, NY : Psychology Press.

Barnett, M. M., Fisher, J. D., Cooke, H., James, P. R., & Dale, J. (2007). Breaking bad news : Consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Medical Education, 41*, 947-956.

Beyene, Y. (1992). Medical disclosure and refugees : Telling bad news to Ethiopian patients. *Western Journal of Medicine, 157*, 328-332.

Bonadona, V., Saltel, P., Desseigne, F., Mignotte, H., Saurin, J.-C., Wang, Q., Sinilnikova, O., Giraud, S., Freyer, G., Plauchu, H., Puisieux, A., Lasset, C. (2002). Cancer Patients Who Experienced Diagnostic Genetic Testing for Cancer Susceptibility Reactions and Behavior after the Disclosure of a Positive Test Result. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, *11*, 97-104.

Botoseneanu, A., Alexander, J.A., & Banaszak-Holl, J. (2011). To Test or Not to Test ? The Role of Attitudes, Knowledge, and Religious Involvement Among U.S. Adults on Intent-to-Obtain Adult Genetic Testing. *Health Education & Behavior*, *38*, 617-628.

Ogland, C.P., & Verona, A.P. (2011). Religion and attitude towards abortion and abortion policy in Brazil. *Journal for the Scientific Study of Religion, 50*, 812-821.

Cano Romero, M. D., Muñoz Sastre, M. T., Quintard, B., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2018). The ethics of post-operative pain management : Mapping nurses' views. *International Journal of Nursing Practice*, in press.

Claassen, L., Henneman, L., van der Weijden, T., Marteau, T. M., & Timmermans, D. R. M. (2012). Being at risk for cardiovascular disease : Perceptions and preventive behavior in people with and without a known genetic predisposition. *Psychology, Health & Medicine*, *17*, 511-521.

Claes, E., Evers-Kiebooms, G., Boogaerts, A., Decruyenaere, M., Denayer, L., & Legius, E. (2004). Diagnostic genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer in cancer patients : Women's looking back on the pre-test period and a psychological evaluation. *Genetic Testing*, *8*, 13-21.

Dancyger, C., Smith, J. A., Jacobs, C., Wallace, M., & Michie, S. (2010). Comparing family members' motivations and attitudes towards genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer : a qualitative analysis. *European Journal Of Human Genetics*, *18*, 1289-1295.

Esterle, M., Muñoz Sastre, M. T., & Mullet, E. (2008). Judging the acceptability of sexual intercourse among persons with learning disabilities : French lay people's viewpoint. *Sexuality & Disability, 26,* 219-227.

Fitts, W.T. Jr., & Ravdin I.S. (1953). What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *Journal of the American Medical Association, 153*, 901-904.

Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G. *et al.* (2005). Are patients' ratings of their physicians related to health outcomes. *Annals of Family Medicine, 3*, 229-234.

Fujimori, M., & Uchitomi, Y. (2009). Preferences of cancer patients regarding communication of bad news : A systematic literature review. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, *39*, 201-216.

Guedj, M., Muñoz Sastre, M.T., Mullet, E., & Sorum, P.C. (2009). Is it acceptable for a psychiatrist to break confidentiality to protect a wife from violence ? *International Journal of Law and Psychiatry, 32,* 108-114.

Guedj, M., Sorum, P.C., & Mullet, E. (2012). French lay people's views regarding the acceptability of involuntary hospitalization of patients suffering from psychiatric illness. *International Journal of Law and Psychiatry, 35,* 50-56.

Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Lobb, E. A., Pendlebury, S. C., Leighl N., Mac Leod, C., & Tattersall, M. H. N. (2005). Communicating with realism and hope : Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology, 23*, 1278-1288.

Hamilton, J. G., Lobel, M., & Moyer, A. (2009). Emotional distress following genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer : a meta-analytic review. *Health Psychology*, *28*, 510-518.

Haute Autorité de Santé. (2013). Règles de bonnes pratiques en génétique constitutionnelle à des fins médicales (Hors diagnostic prénatal). Repéré le 9/07/2015 : http ://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013.

Hofmans, J., & Mullet, E. (2013). Towards unveiling individual differences in differences in different stages of information processing : A clustering-based approach. *Quality & Quantity, 47*, 455-464.

Igier, V., Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2015). A mapping of people's views regarding the communication of bad news to elderly people. *Health Communication, 30*, 694-701.

Julian-Reynier, C., Eisinger, F., Vennin, P., Chabal, F., Aurran, Y., Nogues, C., Bignon, Y. J., Machelard-Roumagnac, M., Maugard-Louboutin, C., Serin, D., Blanc, B., Orsoni, P., Sobol H. (1996). Attitudes towards cancer predictive testing and transmission of information to the family. *Journal of Medical Genetics*, *33*, 731-736.

Kamble, S., Ahmed, R., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2014). The acceptability among young Hindus and Muslims of actively ending the lives of newborns with genetic defects. *Journal of Medical Ethics, 40,* 186-191.

Kamble, S., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2012). Young Indians' views of the acceptability of physician-assisted suicide. *International Perspectives in Psychology : Research, Practice, Consultation, 1*, 165-176.

Kpanake, L., Dassa, S. K., Sorum, P.C., & Mullet, E. (2014). Is it acceptable for a physician to request informal payment for treatment ? Lay people's and health professionals' viewpoints in Togo. *Psychology, Health and Medicine, 19,* 296-310.

Kpanake, L., Patassi, A., & Mullet, E. (2013). Western African people's views on the acceptability of criminal prosecution for sexual transmission of infectious diseases. *Sexually Transmitted Infections*, *89,* 290-294.

Kpanake, L., Sorum, P.C., & Mullet, E. (2016). Breaking bad news to Togolese patients. *Health Communication*, 31, 1311-1317.

Kpanake, L., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2016). The potential acceptability of infant vaccination against malaria : A mapping of parental positions in Togo. *Vaccine*, *34,* 408-412.

Levinson, W., Roter, D. L., Mullooly, J. P. *et al.* (1997). Physician-patient communication : The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *Journal of the American Medical Association, 277*, 553-559.

Lhermite, A., Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2015). French lay people's and health professionals' views regarding the acceptability of involuntary treatment of nursing home residents. *International Journal of Law and Psychiatry*, *38,* 38-43.

Mazoyer, J., Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2017). Mapping French people and health professionals' positions regarding the circumstances of morphine use to relieve cancer pain. *Journal of Supportive Care in Cancer*, *25,* 2723-2731.

Mazoyer, J., Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2016). French lay people's and health professionals' views on the acceptability of terminal sedation. *Journal of Medical Ethics*, *42,* 627-631.

Moulin, C., Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2018). A mapping of the positions of French Evangelicals, Catholics, and Atheists regarding induced abortion. *Journal of Medical Law and Ethics*, in press.

Mullet, E., Kpanake, L., Kamble, S., Ahmed, R. A., Bugay, A., Muñoz Sastre, M. T., & Sorum, P. C. (2016). Mapping people's views regarding physician assisted suicide : A five-country study. *International Psychology Bulletin, 20,* 16-25.

Muñoz Sastre, M. T., Frileux, S., Guedj, M., & Teisseyre, N. (2009a). Applications de la théorie fonctionnelle de la cognition I : Le jugement éthique. In B. Cadet & G. Chasseigne (éds.), *Jugement, diagnostic et prise de décision.* Bruxelles : De Boeck.

Muñoz Sastre, M. T., Igier, V., Gauché, M., & Girard, M. (2009b). La théorie fonctionnelle de la cognition. In B.Cadet & G.Chasseigne (éds.), *Jugement, diagnostic et prise de décision* (p. 323-354). Bruxelles : De Boeck.

Muñoz Sastre, M.T., González, C., Lhermitte, A., Sorum, P.C, & Mullet, E. (2010). Do ethical judgments depend on the type of response scale ? Comparing acceptability *versus* unacceptability judgments in the case of life-ending procedure. *Psicológia, 31*, 529-539.

Muñoz Sastre, M. T., Olivari, C., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2014). Minors' and adults' views about confidentiality. *Vulnerable Children & Youth Studies, 9,* 97-103.

Muñoz Sastre, M. T., Petitfils, C., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2015). A mapping of the positions of adults in Toulouse, France, regarding induced abortion. *European Journal of Contraception and Reproductive Health Care, 20,* 158-169.

Muñoz Sastre, M. T., Sordes-Ader, F., & Mullet, E. (2014). Lay people's views regarding the appropriateness of psychotherapies. *European Journal of Patient-Centered Health Care, 2,* 353-358.

Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2012). Lay people's and health professionals' views about breaking bad news to children. *Child : Care, Health & Development, 40*, 106-114.

Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2018). Mapping French lay people's views on nonhuman animal experimentation. *Society and Animals*, in press.

Muñoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2018). The acceptability of assisted reproductive technology among French lay people. *Journal of Reproductive and Infant Psychology,* in press.

Muñoz Sastre, M. T., Pecarisi, C., Legrain, E., Mullet, E. & Sorum, P. C. (2007). Acceptability in France of induced abortion for adolescents. *American Journal of Bioethics,* 7, 26-32.

Nann, S., Dousset, J-P., Sok, C., Khim, P., Y, S., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2012). Cambodian patients' and health professionals' views regarding the allocation of antiretroviral drugs. *Developing World Bioethics, 12,* 96-103.

Nordin, K., Björk, J., & Berglund, G. (2004). Factors influencing intention to obtain a genetic test for a hereditary disease in an affected group and in the general public. *Preventive Medicine*, *39*, 1107-1114.

Oken, D. (1961). What to tell cancer patients : a study of medical attitudes. *Journal of the American Medical Association, 175*, 1120-1128.

Pajot, E., Muñoz Sastre, M. T., & Mullet, E. (2017). Mapping French people's views regarding posthumous reproduction. *Journal of Reproductive and Infant Psychology,* 35, 524-537.

Pajot, E., Nacher, M., Muñoz Sastre, M. T., & Mullet, E. (2015). Mapping people's views regarding childbearing among people with learning difficulties. *Sexuality & Disability, 33,* 447-456.

Peterson, S. K. (2005). The role of the family in genetic testing : theoretical perspectives, current knowledge, and future directions. *Health Education & Behavior*, *32*, 627-639.

Petitfils, C., Muñoz Sastre M. T., Sorum, P. C., & Mullet, E. (2017). Mapping people's views regarding the acceptability of surrogate motherhood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 35,* 65-76.

Rogers, M. S., & Todd, C. J. (2000). The 'right kind'of pain : Talking about symptoms in outpatient oncology consultations. *Journal of Palliative Medicine*, *14*, 299-307.

Sanderson, S., & Michie, S. (2007). Genetic testing for heart disease susceptibility : potential impact on motivation to quit smoking. *Clinical Genetics*, *71*, 501-510.

Shaw, G. M. (2003). Abortion : The polls trend. *Public Opinion Quarterly*, *67*, 407-429.

Shaw, J. S., & Bassi, K. L. (2001). Lay attitudes toward genetic testing for susceptibility to inherited diseases. *Journal of Health Psychology*, *6*, 405-423.

Shofield, P. E., Butow, P. N., & Thompson, J. F. *et al.* (2003). Psychological responses of patients receiving the diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, *14*, 48-56.

Silbermann, M. & Hassan, E.A. (2011). Cultural perspectives in cancer care : impact of Islamic traditions and practices in Middle Eastern countries. *Journal of Pediatric Hematology / Oncology*, *33*, S81-S86.

Solum, E. M., Maluwa, V. M., & Severinsson, E. (2012). Ethical problems in practice as experienced by Malawian student nurses. *Nursing Ethics*, *19*, 128-138.

Sorum, P. C., Muñoz Sastre, M. T., Mullet, E., & Gamelin, A. (2001). Eliciting patient disutilities for the adverse outcomes of cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation*, *48*, 265-273.

Sturgis, P., Cooper, H., & Fife-Schaw, C. (2005). Attitudes to biotechnology : Estimating the opinions of a better-informed public. *New Genetics and Society*, *24*, 31-56.

Teisseyre, N., Mullet, E., & Sorum, P. C. (2005). Under what conditions is euthanasia acceptable to lay people and health professionals ? *Social Science and Medicine, 60,* 357-368.

Warnock, C., Tod, A., Foster, J., & Soreny, C. (2010). Breaking bad news in impatient clinical settings : Role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing, 66*, 1543-1555.

Wilson, K. S., García, S. G., Díaz Olavarrieta, C., Villalobos Hernández, A., Valencia Rodríguez, J., Sanhueza Smith, P., & Burks, C. (2011). Public opinion on abortion in Mexico City after the Landmark Reform. *Studies in Family Planning, 42*, 175-182.

Wolff, K., Nordin, K., Brun, W., Berglund, G., & Kvale, G. (2011). Affective and cognitive attitudes, uncertainty avoidance and intention to obtain genetic testing : An extension of the Theory of Planned Behaviour. *Psychology & Health*, *26*, 1143-1155.

Wuensch, A., Tang, L., Goelz, T., Zhang, Y., Stubenrauch, S., Song, L., Hong, Y., Zhang, H., Wirsching, M., & Fritzsche, K. (2013). Breaking bad news in China : the dilemma of patients' autonomy and traditional norms. A first communication skills training for Chinese oncologists and caretakers. *Psycho-Oncology, 22*, 1192-1195.