

Avant-propos

Durant l'année 2014, le CCNE a poursuivi ses nouvelles missions d'animation du débat public définies par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique¹, qu'il avait initié en 2013 par l'organisation d'une conférence de citoyens sur la fin de vie.

La participation du CCNE à la réflexion publique sur la fin de vie s'est ensuite poursuivie sous une autre forme.

Au début de l'année 2014, le Conseil d'Etat, statuant au contentieux sur le litige concernant la situation de Monsieur Vincent Lambert, a invité le Comité consultatif national d'éthique, l'Académie nationale de médecine, le Conseil national de l'ordre des médecins ainsi que Monsieur Jean Leonetti à lui présenter « *des observations écrites d'ordre général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme Monsieur Lambert, dans un état pauci-relationnel.*² » Le CCNE a remis ses observations écrites au Conseil d'Etat le 5 mai 2014, et les a mises en ligne sur son site³ après leur publication dans la *Revue française de droit administratif*.

Conformément à ses nouvelles missions d'animation du débat public, le CCNE a ensuite élaboré un rapport sur l'ensemble du débat public concernant la fin de vie.

Ce débat a été initié par la mise en place, en juillet 2012, par le Président de la République, de la commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier Sicard⁴.

¹ Article 46 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 1412-1, il est inséré un article L. 1412-1-1 ainsi rédigé :

Art. L. 1412-1-1. – Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. A la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation. En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans. ;

2° Après l'article L. 1412-3, il est inséré un article L. 1412-3-1 ainsi rédigé :

Art. L. 1412-3-1. – Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité. »

² Cette demande était faite « *pour les besoins de l'instruction des requêtes, « en raison de l'ampleur et la difficulté des questions d'ordre scientifique, éthique et déontologique qui se posent à l'occasion du présent litige.* » »

³ http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/observations-generales-du-comite-consultatif-national-dethique-pour-le-conseil-detat#.VDFU9il_sxg1

⁴ « *Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France* », 2012. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/> Ce rapport contient un très grand nombre de *verbatim* recueillis lors des débats organisés dans dix villes.

La réflexion et le débat publics ont ensuite bénéficié de plusieurs formes de contributions, différentes et complémentaires⁵ :

- Les débats organisés par les espaces régionaux de réflexion éthique⁶, qui se sont déroulés, sous différentes formes, dans plusieurs régions, jusqu'à l'été 2014, ont mis en évidence la diversité des formes possibles de débats⁷. Le CCNE a mis en ligne, sur son site, les comptes rendus qui lui ont été communiqués par les espaces régionaux de réflexion éthique⁸.
- Les réflexions et contributions de différentes instances, dont l'Observatoire national de la fin de vie, le Conseil national de l'ordre des médecins, l'Académie nationale de médecine, le Conseil national de l'ordre des infirmiers, l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), le Comité de bioéthique (DH- BIO) du Conseil de l'Europe, la Conférence des évêques de France, de l'Eglise protestante de France, ainsi que des débats à l'Assemblée Nationale et au Sénat, différents colloques⁹, des enquêtes de l'Institut national d'études démographiques (INED)¹⁰, et un grand nombre d'enquêtes d'opinions réalisées par différents instituts de sondage.
- Et des débats, réflexions et témoignages qui ont accompagné différentes procédures et décisions de justice qui ont eu lieu durant cette période¹¹, notamment les nombreuses auditions au cours du procès du Docteur Bonnemaison.

Le rapport du CCNE sur le débat concernant la fin de vie s'est enrichi de ces très nombreux réflexions, débats et contributions qui se sont succédés dans la durée, favorisant l'écoute, le dialogue et une prise de conscience progressive de la singularité de chaque fin de vie, de la complexité et de la diversité des différentes problématiques concernant la fin de vie – prise de

⁵ Sans oublier de nombreux livres, documentaires et films.

⁶ Le CCNE souhaitait un élargissement du débat public, avec notamment une implication des Espaces régionaux de réflexion éthique, dont l'une des missions est l'animation, à l'échelle régionale, de la réflexion publique dans le domaine des questions d'éthique biomédicale. En septembre 2013, lors d'une réunion avec l'ensemble des responsables des espaces régionaux de réflexion éthique, le CCNE leur a suggéré d'animer des débats en région, s'ils le souhaitaient, à leur manière et en toute indépendance, pour contribuer à donner à la réflexion publique initiée en juillet 2012 une dimension d'états généraux sur la fin de vie.

⁷ Il s'agissait de conférences ou tables rondes sur un thème précis ou une situation clinique, suivies d'un débat avec le public, parfois initiés par un événement culturel (pièce de théâtre, film) ; de cafés éthiques ou de déjeuners éthiques ; de l'organisations de controverses entre deux spécialistes d'une même discipline, suivies d'un débat avec le public ; de questionnaires et recueils des réflexions des participants ; de recueil de témoignages de personnes confrontées à des situations de fin de vie, puis débat public à partir des questions soulevées par ces témoignages ; le public était soit le grand public, soit des lycéens ou étudiants, des membres d'associations, des membres d'instances éthiques d'hôpitaux, des soignants, des responsables d'EHPAD, etc.

⁸ <http://www.ccne-ethique.fr/en>

⁹ dont un colloque organisé par le collège des Bernardins : Folscheid D, de Malherbe B. 2013. *Fin de vie : penser les enjeux, soigner les personnes*. Editions Parole et Silence

¹⁰ Pennec S, et coll. Les derniers mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. INED, 2014. Pennec S, et coll. Les décisions médicales en fin de vie en France. INED, 2012.

¹¹ Il s'agit essentiellement des procédures juridictionnelles concernant Mr. Vincent Lambert et le Dr. Nicolas Bonnemaison.

conscience qui a conduit à un approfondissement, voire une reformulation de certains questionnements.

A l'issue de ces deux ans de réflexion, le CCNE a souligné :

- l'expression forte, et unanimement partagée par les personnes, d'une volonté d'être entendues, respectées, et de voir leur autonomie reconnue.
- le scandale que constitue, depuis 15 ans, le non accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens.
 - ceci implique la nécessité de :
 - faire connaître et appliquer les dispositions légales actuelles garantissant les droits des personnes en fin de vie d'accéder à des soins palliatifs, à un véritable accompagnement humain et à un soulagement de la douleur et de la souffrance.
 - mettre en place un accompagnement au domicile, qui corresponde à la demande de l'immense majorité de nos concitoyens.
 - abolir les frontières entre soins *curatifs* et soins *palliatifs*, et les intégrer dans une véritable culture du « *soin et prendre soin conçus comme un seul soin* », non seulement en fin de vie, mais en amont de la fin de vie.
 - réaliser un effort massif de formation des médecins et soignants, donnant toute sa place à la réflexion éthique, garantissant la réalité d'un « service public » en la matière.
- le scandale que constituent les situations fréquentes d'isolement social et de dénuement qui précèdent trop souvent la fin de vie.
 - ceci implique de rendre effectif pour toutes et tous l'accès à l'accompagnement qui leur est indispensable.
- l'organisation inappropriée du système de santé, qui ne permet pas de répondre à ces enjeux essentiels.
- l'expression d'une demande partagée de nouveaux droits, dont les modalités précises d'application font encore l'objet de débat :
 - rendre contraignantes pour les soignants les directives anticipées exprimant la volonté de la personne ;
 - le droit – lorsque la personne le demande, en phase terminale de fin de vie, ou lors d'une décision de la personne d'arrêter les traitements qui la maintiennent en vie – de pouvoir accéder à une sédation profonde¹², aboutissant à une perte de conscience, jusqu'au décès ;
 - une modification de la procédure dite collégiale, en particulier dans les cas où se pose la question de l'interruption des traitements d'une personne qui n'est pas en fin de vie et qui est hors d'état d'exprimer sa volonté, pour en faire un véritable processus de délibération et de décision collectives, incluant à part entière le point de vue des proches sur ce qu'ils savent de la volonté de la personne, et pouvant s'accompagner, si une décision s'avérait impossible à prendre, d'une médiation.

¹² La sédation profonde est un endormissement, conduisant à une perte complète de conscience, induits par des médicaments.

Le CCNE a considéré que cette convergence de points de vue a marqué une étape significative dans la réflexion de notre société sur les questions éthiques concernant la fin de vie, quand bien même subsistent de nombreux points de débats sur les recommandations.

Le CCNE a observé, en revanche la persistance de profondes divergences sur les questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie.¹³

Le rapport du CCNE sur le débat concernant la fin de vie a été présenté devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), a été mis en ligne, en anglais et en français, sur le site du CCNE, et a été rendu public lors d'une conférence de presse le 23 octobre 2014.

Au total, durant l'année 2014, le CCNE :

- a rendu public trois avis ou rapports¹⁴ :
 - l'avis n°122, *Recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques*¹⁵,
 - les *Observations écrites du CCNE au Conseil d'Etat*,
 - le *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*.
- a organisé la journée publique annuelle de réflexion des lycéens qui s'est tenue le 5 avril 2014 à la Maison de la Chimie, et avait pour thème « La quête de la 'performance' »¹⁶ ;
- et a participé à différentes réunions internationales, dont le 20^{ème} Forum des comités nationaux d'éthique de l'Union européenne (NEC Forum), à Rome, Italie.

Par ailleurs, tout en assurant ses nouvelles missions, **le CCNE a poursuivi en 2014 sa démarche de réduction de ses dépenses de fonctionnement entreprise en 2013**¹⁷.

¹³ Ces divergences ne tiennent pas seulement aux différentes conceptions de l'autonomie, du respect de la vie et de la solidarité qui sous-tendent les prises de position, mais aussi à des significations très différentes accordées aux termes de sédation profonde terminale, d'assistance au suicide et d'euthanasie.

¹⁴ http://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis.

¹⁵ Cet avis, rendu public lors d'une conférence de presse, correspondait à une auto-saisine du CCNE dans le cadre de sa nouvelle mission « d'analyse des problèmes éthiques soulevés [...] dans le domaine des neurosciences » définie par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

¹⁶ <http://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/videos-des-ateliers-de-reflexion-ethique-jeunes-maison-de-la-chimie#.VY0S0O3tmko>

¹⁷ Cf. Avant-Propos du rapport d'activité 2013 du CCNE : « dans un souci de réduction des dépenses publiques, dès ma prise de fonction en tant que président du CCNE en novembre 2012, j'ai engagé une démarche de réduction des dépenses du CCNE :

- Un poste d'ETPT catégorie A avait été ouvert pour le CCNE, en raison de sa nouvelle mission d'animation du débat public et de préparation des états généraux. Plutôt que de recruter une personne sur ce poste, le CCNE a décidé de recourir, pour la préparation des états généraux et conférences de citoyens, à une aide ponctuelle d'une conseillère de l'OPECST en congé spécial de l'Assemblée nationale ;
- Cette démarche a également abouti (si l'on ne prend pas en compte les dépenses exceptionnelles liées à la conférence de citoyens sur la fin de vie) à une réduction de 39 % des dépenses de fonctionnement par rapport à celles de l'année 2012. En comptant les dépenses liées à l'organisation de la conférence de citoyens, ces dépenses ont été réduites de 15 % par rapport à celles de l'année 2012 ; »

Les dépenses de fonctionnement de 2014 représentent 41% de celles de l'année 2012, et ont été réduites environ de moitié par rapport à la moyenne des dépenses annuelles observées sur les 3 années 2010-2012.

En conclusion, tout en poursuivant sa mission habituelle d'élaboration et de publication d'avis et de rapports, d'animation de la réflexion publique des lycées sur les questions éthiques, et sa participation aux réunions internationales de réflexion éthique, le CCNE a poursuivi, durant l'année 2014, sa nouvelle mission d'animation du débat public dans laquelle il s'était engagé en 2013.

Jean Claude Ameisen
Président du CCNE