

**Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé**

Éthique et recherche biomédicale

Rapport 2014

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.

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

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_sxg

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.

⁵ Sans oublier de nombreux livres, documentaires et films.

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

À 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.

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.

- 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.

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

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

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.

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 publics 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 2013¹⁷. 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

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#.VY0S003tmko>

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 avis du Comité.....

Avis n° 122 sur le recours aux techniques biomédicales en vue de « neuro-amélioration » chez la personne non malade : enjeux éthiques (12 décembre 2013)

Dans le cadre de la mission de veille éthique sur les progrès des neurosciences qui lui a été confiée par la loi bioéthique du 7 juillet 2011, le Comité Consultatif National d’Ethique, après s’être penché sur les enjeux éthiques de l’IRM fonctionnelle (avis n°116) a choisi de conduire une réflexion sur la neuro-amélioration.

L’être humain a toujours tenté d’améliorer ses performances ou son bien-être au moyen, par exemple, de l’apprentissage, de la maîtrise de l’outil ou du recours à des substances comme le café, l’alcool ou le haschich. Cette possibilité qu’a l’être humain en bonne santé de s’améliorer (*human enhancement*) a été décuplée par les progrès de la médecine, de la chirurgie et de la pharmacie. Elle peut schématiquement se référer à l’apparence corporelle (par exemple greffes de cheveux, tatouages, chirurgie esthétique...), aux performances physiques (dopage sportif, stimulants sexuels....), ou encore aux capacités du cerveau réalisant ce qui est appelé le « *brain enhancement* » ou encore « *neuro enhancement* ». La distinction au sein de « *l’human enhancement* » du « *brain* » ou « *neuro-enhancement* » tient à la fois au rôle prépondérant que joue le cerveau dans le fonctionnement psycho-cognitif de l’être humain, à l’explosion des connaissances sur le fonctionnement cérébral, et au développement exponentiel des techniques permettant de le modifier.

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne.avis_ndeg122.pdf

Rapport sur la fin de vie :

Ce document, rendu public le 21 octobre 2014, constitue le rapport du Comité Consultatif National d’Ethique qui rend compte du débat public concernant la fin de vie, débat public initié il y a plus de deux ans, avec 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 Sicard.

Le présent rapport ne signifie en rien que la réflexion est achevée. Il en marque une étape. Il a pour objectif de permettre de mieux appréhender les principaux points de convergence qui semblent se dégager, à ce jour, des débats sur cette question essentielle et complexe qui nous concerne tous, et les recommandations partagées qui en découlent ; d’identifier les principales lignes de divergence ; de mettre à jour des questionnements qui n’ont pas été formulés, ou ont été insuffisamment formulés, durant les débats ; d’éclairer certains enjeux éthiques sous-jacents aux principales lignes de clivages et de proposer une mise en perspective qui puisse contribuer à l’approfondissement de la réflexion, approfondissement que le CCNE considère souhaitable.

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_-_5_mai_2014-1.pdf

Observations à l’attention du Conseil d’Etat :

Dans sa décision n° 375081 du 14 février 2014, le Conseil d’Etat, statuant au contentieux, a invité l’Académie de Médecine, le Comité Consultatif National d’Ethique, le Conseil National de l’Ordre des Médecins, ainsi que Monsieur Jean Leonetti, à lui présenter « avant la fin du mois d’avril 2014 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. »

Cette demande est 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. »

Le présent document, publié le 5 mai 2014, constitue les observations écrites d'ordre général du Comité Consultatif National d'Éthique.

[http://www.ccne-](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat-5_mai_2014-1.pdf)

[ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat-5_mai_2014-1.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat-5_mai_2014-1.pdf)

Journée publique de réflexion des lycéens 5 avril 2014.....

La performance (synthèse par Anne-Marie Dickel, membre du CCNE)

Ouverture

Jean Claude AMEISEN, président du CCNE

Le thème de réflexion de l'année est celui de la performance liée aux découvertes scientifiques et aux avancées technologiques dans le domaine de la biologie et de la médecine. Les lycéens présentent un exposé discuté et questionné par d'autres lycéens. Sylvette Estival, Jean-Claude Ameisen président du CCNE André Comte – Sponville, Laure Coulombel et Patrick Gaudray, membres du CCNE animent ensuite le débat.

TABLE RONDE 1 *La quête de performance*

Lycée pilote : lycée Franklin Saint-Louis de Gonzague à Paris

Lycée questionneur : lycée international, Saint-Germain-en-Laye

La performance présuppose des compétences, des talents et pose la question de son évaluation. La valorisation générale de la performance est particulièrement visible dans une civilisation technique qui en repousse sans cesse les limites. Il faut réfléchir dès maintenant aux conséquences futures, positives ou négatives, de nos actions d'aujourd'hui et placer la responsabilité au centre de l'éthique. L'homme cherche à effectuer des performances en vue de contrôler le corps, vivre plus vieux, être plus intelligent et plus heureux. Mais le risque est de construire une société de la technique pour la technique. Où se situe la limite entre guérir une personne malade, tout en acceptant la finitude de l'homme, et augmenter des individus en bonne santé dans le but d'atteindre l'immortalité ? Le trans-humanisme veut changer les structures du vivant, mais n'oublions pas que les utopies ont toujours été un moteur pour la science et que l'immortalité visée par ce mouvement malgré les prouesses techniques reste un très vieux fantasme que nous devons remettre en question.

TABLE RONDE 2 *Un cerveau performant*

Lycées pilotes : lycée Antonin Artaud, Marseille; lycée Grand Chênois, Montbéliard

Lycée questionneur : lycée Saint-Michel de Picpus, Paris

Faut-il attendre des neuro-technologies qu'elles nous rendent plus intelligents ?

Peut-on devenir plus intelligent ? L'être humain a toujours tenté d'améliorer ses performances avec des substances comme le café, le tabac ou le cannabis. Ces substances n'augmentent pas l'intelligence, mais permettent de supprimer, ou d'atténuer le stress, la fatigue ou le manque de concentration.

Les « *smart drugs* » sont des médicaments qui n'agissent pas, directement sur l'intelligence, mais sur les freins qui empêchent d'être au mieux de ses capacités. Depuis 1980, des interfaces neuronales directes sont possibles, par le biais d'une puce implantée dans le cerveau pour communiquer directement et à distance avec un ordinateur.

Kurzweil, « père » du transhumanisme, estime que l'homme tel que nous le connaissons est dépassé et qu'il faut le remplacer, dans une logique d'évolution, par des êtres cyborgs. Cela s'apparente pour l'instant à de la science-fiction, mais au lieu d'investir du temps et de l'argent pour l'amélioration des capacités d'une personne en bonne santé, ne devrait-on pas plutôt essayer de réduire les inégalités qui existent déjà et les autres problèmes qui se posent à l'échelle mondiale ?

Suite à la lecture d'un article sur un appareil de stimulation transcrânienne, publié dans *Le Monde*, un questionnaire a demandé à 61 lycéens s'ils étaient « pour » ou « contre » cette technique.

1/3 ont répondu qu'ils y étaient favorables, en mettant l'accent sur le fait que cet appareil peut soigner certaines maladies et dépendances et 2/3 ont répondu qu'ils étaient contre : les hommes se reposeraient trop, à l'avenir, sur cette machine.

Les élèves se sont entretenus avec deux neurologues français et nord-américain et ont concentré leur réflexion sur l'appareil TDCS (*Transcranial Direct-Current Stimulation* ou Stimulation transcrânienne à courant direct). Le dispositif très simple, permet de stimuler avec précision certaines régions du cerveau, en émettant un courant électrique continu. Cette machine est non invasive, peu coûteuse et ne produit aucun effet indésirable. Ses effets ne sont pas définitifs et une stimulation continue est impossible. Aux Etats-Unis, au Canada, en Angleterre et dans un certain nombre d'autres pays, cet appareil est commercialisé ce qui ne sera probablement pas le cas en France. Hormis les possibilités thérapeutiques, les scientifiques ont découvert le potentiel de cette machine sur les capacités cognitives. Si grâce à cette machine, il était possible d'améliorer la mémoire, les capacités à raisonner rapidement, l'attention, la concentration, la plupart des personnes serait d'accord pour l'utiliser, mais à condition de ne pas altérer leur identité.

TABLE RONDE 3 *Performances intellectuelles et internet*

Lycée pilote : lycée Saint-Michel de Picpus, Paris

Lycées questionneurs : lycée Antonin Artaud, Marseille et lycée Grand Chênois, Montbéliard

Le dopage intellectuel visant une augmentation des compétences avec différents types de produits, légaux (comme le café et la vitamine), légaux mais détournés (comme la Ritaline et le Modafinil) et enfin illégaux (comme la mésamphétamine est rarement abordé. Les étudiants sont les premiers concernés par le phénomène de dopage, mais celui-ci existe aussi dans le monde du travail. Cette forme de dopage est accentuée par le contexte socio-économique de mondialisation, la facilité d'accès aux produits dopants sur internet, les normes et valeurs de performance intériorisées par la société, la communication insuffisante ou mal ciblée des pouvoirs publics ou encore le regard des médias.

Il existe très peu d'études montrant les risques du dopage intellectuel, on ne connaît pas exactement la part de l'effet réel et celle de l'effet *placebo*. Pour ce qui est des amphétamines, il existe un décalage considérable entre l'impression d'être meilleur et la réalité, qui est celle d'une augmentation faible, voire d'une régression des capacités de l'individu. Le débat est donc entier sur la question de la norme, des modèles sociétaux qui peuvent être coercitifs et surtout du monde que nous voulons.

TABLE RONDE 4 *Les performances sportives et le dopage*

Lycée pilote : lycée international, Saint-Germain-en-Laye

Lycée questionneur : lycée JV Poncelet, Saint-Avoid

L'activité sportive oblige à une bonne hygiène de vie, elle améliore aussi la santé mentale, elle peut avoir des effets positifs sur les résultats scolaires ou améliorer les performances cognitives des personnes âgées. En ce qui concerne le sport de haut niveau, des innovations technologiques font progresser les records, notamment grâce aux nouvelles matières composant le matériel sportif. On peut améliorer les performances par la thérapie cellulaire qui consiste à remplacer des cellules défectueuses par des cellules saines. L'amélioration des performances peut aussi passer par

l'appréhension des prédispositions génétiques au sport. On pourrait ainsi envisager d'améliorer les performances par le recours à la thérapie génique, actuellement utilisée afin de soigner certaines maladies. Appliquée au domaine sportif, elle permettrait non plus de soigner ou de réparer, mais d'améliorer un individu sain et ses performances.

À côté des procédés licites, il y a ceux qui ne le sont pas : c'est le dopage. Les produits considérés comme dopants améliorent les performances, mais affectent négativement l'état de santé du sportif et sont contraires à l'éthique du sport ou à l'égalité des chances. Le sportif qui souhaite exercer au niveau professionnel est-il libre de ne pas se doper ? Quelles sont les protections pour les jeunes sportifs, pour les amateurs ? Peut-on faire confiance aux fédérations sportives ? Que faire de la pression collective ? Peut-on avoir confiance dans l'authenticité des performances des sportifs actuels ? Les contrôles anti-dopage sont-ils efficaces ? Quel est le prix à payer par la santé des sportifs pour améliorer des performances et quel est le prix à payer pour les valeurs humaines véhiculées par le sport ?

TABLE RONDE 5 *Soigner, réparer améliorer, médecine du soin, médecine de confort*

Lycées pilotes : Lycées J.V. Poncelet, Saint-Avold; lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg
Lycée questionneur : lycée Franklin Saint-Louis de Gonzague, Paris

Réparer, améliorer

Aujourd'hui, grâce à la convergence de nombreuses techniques, la réparation ne semble plus avoir de limites et s'adresse non plus seulement aux malades qui en ont un besoin plus ou moins vital, mais aussi aux personnes bien portantes soucieuses d'« augmenter » leurs capacités.

Dans cette course aux performances techniques, la médecine peut-elle rester elle-même, s'occupe-t-elle encore de soigner ?

Réparer, c'est gagner en autonomie, enlever la douleur psychologique liée à la différence physique, c'est permettre d'avoir une vie sociale : travailler, s'inclure en fonction du regard des autres, sortir, pratiquer des loisirs. Qui peut trouver à redire au désir de vaincre maladies et souffrances, de faire reculer la mort, voire de décupler les capacités sensorielles, motrices, psychiques de l'homme ? Cela ne permet-il pas d'enrichir notre expérience du monde et notre savoir ? Cela ne permet-il pas à des personnes souffrant de handicap de ne plus être marginalisées ?

Mais actuellement les nouvelles technologies proposent aux personnes en bonne santé d'augmenter leurs performances. L'enjeu des questions de l'"homme augmenté", c'est de savoir quel sera cet homme, et dans quelle société humaine nous voulons vivre.

Médecine de confort et médecine du soin ?

Ces deux aspects de la médecine sont abordés à partir de deux exemples : la reconstruction mammaire après un cancer du sein et la congélation d'ovocytes dans le cadre d'une fécondation *in vitro*. Le même geste peut dans ces deux situations relever de la médecine du soin comme de la médecine de confort.

La reconstruction mammaire après ablation du sein est toujours proposée aux patientes ayant subi une mastectomie. Mais elle peut être considérée comme une chirurgie de confort, car elle n'est pas indispensable et peut être refusée par la patiente pour diverses raisons personnelles. Cette opération se situe donc à la frontière entre le soin et le confort.

La vitrification d'ovocytes est une technique de congélation extrêmement rapide qui permet une meilleure conservation des ovocytes. Elle est couramment utilisée dans les centres d'assistance médicale à la procréation (AMP). Dans certains cas, la congélation d'ovocytes est un confort si elle procède d'un choix sans la pression de la stérilité ou de l'âge. Par contre, elle peut relever du soin lorsque la femme est atteinte d'une pathologie. La frontière entre la médecine de « soin » et celle de « confort » est complexe : selon le point de vue des personnes, une opération peut être caractérisée comme l'une ou l'autre. La chirurgie après ablation d'un sein est une chirurgie réparatrice. Le fait que l'on considère parfois qu'elle ne soit pas nécessaire n'en fait pas pour autant un acte de confort.

Il ne faut pas considérer qu'un traitement de confort n'est pas légitime, pas plus qu'un soin est obligatoire puisqu'on a le droit de le refuser.

Conclusion

Jean Claude AMEISEN, président du CCNE
