



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

Vers quelle fin de vie en France ?

Actualités en réanimation

Lyon, 8 décembre 2023

Pr. Jean-François Delfraissy

Président du Comité consultatif national d'éthique

Ancien Président du Conseil scientifique Covid-19

Ancien directeur de l'ANRS

jean-francois.delfraissy@comite-ethique.fr



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

I. La Bioéthique – Le CCNE

- La bioéthique moderne
- Le Comité consultatif national d'éthique





COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

La bioéthique : de quoi parle t-on ? (1)

2020



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

● 1^{er} juillet 2020

Méthodes et repères du CCNE:

Nous vivons dans un monde en constante évolution, où les innovations scientifiques et technologiques se succèdent à un rythme sans cesse croissant, notamment dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Ces avancées, accélérées encore par la généralisation de la numérisation et les progrès de l'intelligence artificielle, repoussent les limites du pouvoir d'intervention de l'homme sur sa condition et sur l'ensemble du vivant, apportent de nouvelles conceptions du soin et de la recherche médicale, font naître des espoirs d'avancées majeures dans la lutte contre les maladies les plus graves, contre les souffrances, voire contre les maladies associées au vieillissement et au handicap. Elles ouvrent ainsi des perspectives entièrement nouvelles tout en soulevant des questions inédites, relatives aux biotechnologies appliquées à l'humain (procréation, génie génétique, etc.), mais aussi aux conséquences de la technologie humaine sur la nature (plantes, animaux, milieux) et la gravité des risques potentiels ou avérés auxquels est confrontée la civilisation toute entière.

La réflexion éthique est rendue plus que jamais nécessaire par l'étendue croissante de ce vaste champ d'interrogations.

Cependant, malgré le progrès des connaissances, des catastrophes telles que des

2013

COMITÉ CONSULTATIF
NATIONAL D'ÉTHIQUE

LA BIOÉTHIQUE POUR QUOI FAIRE ?

PAR LES MEMBRES
DU CCNE

30^e anniversaire 1983-2013



puf

La bioéthique : de quoi parle t-on ? (2)

- ✓ La bioéthique constitue une éthique appliquée aux problèmes soulevés par les progrès des sciences et techniques de la vie et de la santé.
- ✓ Il existe un écart entre ce qui est techniquement possible et ce qui est éthiquement souhaitable, un écart qui légitime la réflexion éthique et questionne la notion de progrès.
- ✓ Prendre du recul avant de légiférer
- ✓ C'est aussi le lieu de l'intime, celui qui est le plus chargé sur le plan symbolique : comment faire advenir la liberté de l'autre lorsque cela concerne ce qui, pour moi, est sacré ?
- ✓ La bioéthique renvoie à la responsabilité de chacun pour répondre à cette question : quel monde voulons-nous pour demain ?

Sur quels grands principes éthiques s'accorder dans une société pluraliste ?

- La non nuisance; la pertinence; l'autonomie; la bienfaisance et l'équité
- Le respect de la dignité de la personne humaine
- La non-commercialisation du corps humain et de ses éléments; la gratuité du don; l'anonymat du don
- L'intérêt de l'enfant
- Une éthique de la vulnérabilité qui consiste à protéger les plus faibles
- **Autonomie (liberté individuelle) vs. Solidarité (vision collective)**

Le Comité consultatif national d'éthique



Pr Jean-François
Delfraissy
Président du CCNE

- ✓ **Véritable laboratoire de réflexion créé en 1983** par François Mitterrand à la suite des Assises de la recherche : la France devient alors le premier pays à créer un tel comité éthique à l'échelle nationale dédié aux sciences de la vie et à la santé.
- ✓ **Institution indépendante** qui a « *pour mission de donner des avis 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.* » (Loi de 2004). Sa mission s'est élargie selon les termes de la loi du 7 juillet 2011 à l'organisation d'un débat public sous forme d'États généraux à l'initiative du CCNE.
- ✓ **La nouvelle loi de Bioéthique, récemment adoptée par le Parlement, élargit les missions du Comité** aux « *conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine* » et comprend l'animation « *chaque année, des débats publics sur un ou plusieurs des problèmes éthiques et des questions de société, en lien avec les espaces de réflexion éthique.* »

46 membres – le « comité plénier » - issus des champs de la médecine, recherche, philosophie, droit, religion, dont 6 membres représentants de de la société civile... **1 séance plénière + 1 section technique/mois**
144 avis et > 10 rapports (ou réponses) publiés (www.ccne-ethique.fr)



Le CCNE : un lieu de la *disputatio*

- La « dispute » (*disputatio*) suppose d'entrer dans une démarche argumentative en clarifiant ses positions, en travaillant sur les points de désaccords
- Elle requiert de **s'appuyer sur des faits, des exigences d'écoute, d'humilité et de bienveillance**

Le CCNE : une instance indépendante

- Le CCNE, **instance consultative**, produit des **avis** débouchant sur des **recommandations**, pouvant être nuancées par des **opinions divergentes**.
- Le CCNE, **instance indépendante**, y compris vis-à-vis des ministères et organismes qui ont proposé le nom des membres
- Le texte « **Méthode et repères** », base de la réflexion éthique pour le CCNE
- Le CCNE, un lieu « d'intelligence collective »



Avis publiés 2022-2023

Avis 138 *16/02/2022* : Eugénisme, de quoi parle t-on ?

Communiqué de presse *24/03/2022* : Pour une éthique de la fraternité à l'égard des personnes réfugiées

Communiqué de presse *29/06/2022* : L'éthique : une boussole indispensable pour reconstruire le système de santé

Avis 139 *13/09/2022* : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité

Avis 140 *07/11/2022* : Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire.

Avis 141 *10/01/2023* : avec le CNPEN – Diagnostic médical et intelligence artificielle : enjeux éthiques

Avis 142 *29/03/2023* : Consentement et respect de la personne dans la pratique des examens gynécologiques et Touchant à l'intimité

Avis 143 *09/05/2023* : avec le CNPEN – Plateformes de données de santé, enjeux d'éthique

Avis 144 *11/07/2023* : La vaccination des professionnels exerçant dans les secteurs sanitaires et medico-sociaux : sécurité des patients, responsabilité des professionnels et contexte social

Réflexions en cours de discussion

GROUPES THEMATIQUES	GROUPES PERMANENTS (« DE VEILLE »)
Progrès/Vulnérabilités	Santé publique
Psychiatrie et santé mentale	Identité de genre
Données en fonction de l'origine en contexte médical	Procréation
Evolution des règles inhérentes aux CPP (Comités de protection des personnes)	Santé et environnement
Contamination aux prions dans les laboratoires de recherche	Populations vulnérables
	Neurosciences

Le CCNE : quelle vision pour le futur ?

- 4 grandes réflexions stratégiques avec à chaque fois des partenaires pour co-construire et partager cette réflexion :
- 1. Enjeux éthiques => **avancées scientifiques et technologiques** => neurosciences et nouvelle génomique => contrôle des circuits neuronaux, les organoïdes... => Les comités d'éthiques institutionnels, les organismes de recherche (INSERM, CNRS, IRD, INRIA, Académies des sciences et de médecine).
- 2. **Les évolutions de la société.** Enjeux éthiques en santé publique. Migrants, la nouvelle procréation => Les ERERs, une éthique de terrain et pas hors sol.
- 3. Santé humaine et monde du vivant avec les **modifications de l'environnement et les changements climatiques.** Des mondes différents...
- 4. Prendre en compte la révolution actuelle autour du **numérique** et de **l'IA en santé** mais pas seulement => Le CNPEN et ses évolutions.

3 priorités transversales

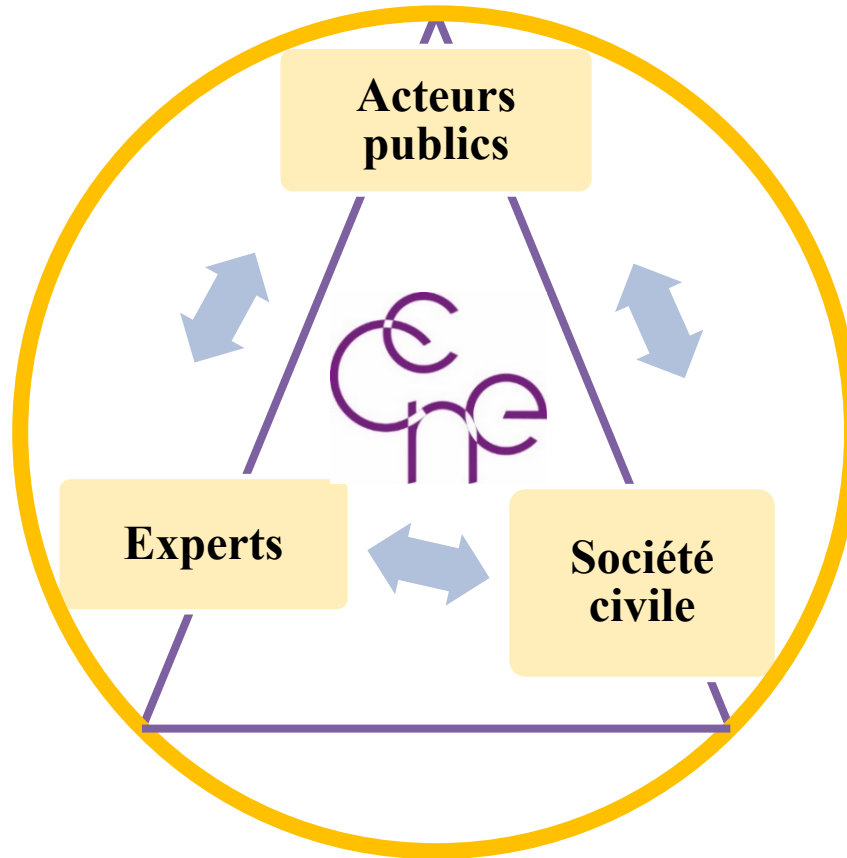
1. Le CCNE au cœur de la « **démocratie en santé** » Le CESE, la défenseure des droits, le CNS, la CNCDH. Les débats publics avec les ERERs. Exemple : les EGB. La participation au large débat sur la fin de vie à côté de la convention citoyenne. Plus de 500 événements, 50 000 personnes.
2. Une vision plus internationale. Faire connaître la « **maison France** » de **l'éthique**, un rôle en diplomatie sanitaire.
3. Porter la culture éthique dans la cité, en particulier auprès des **jeunes**. Les rencontres avec les lycéens et les étudiants.

Une démocratie en santé renforcée à travers la loi bioéthique du 2 août 2021

- **Un débat public annuel:** « Le comité anime, chaque année, des débats publics sur un ou plusieurs des problèmes éthiques et des questions de société mentionnés à l'article L. 1412-1, en lien avec les espaces de réflexion éthique mentionnés à l'article L. 1412-6. » (art. L. 1412-1.1 CSP)
- **Une ouverture de la composition à la Société civile:** 6 représentants d'associations
 - de personnes malades et d'usagers du système de santé,
 - de personnes handicapées,
 - familiales
 - œuvrant dans le domaine de la protection des droits des personnes (art. L. 1412-2.-I CSP)



Le débat citoyen : un débat entre différents acteurs



- Démocratie sanitaire
- Démocratie en santé
- « Social participation »

Ne pas opposer
démocratie représentative
et démocratie
participative



II. Le projet de loi sur la fin de vie

- **La situation française**
- **La position du CCNE**
- **Les différents avis publiés sur le sujet**
 - **Le calendrier prévisionnel**



Les soins palliatifs

1. Les unités de soins palliatifs (USP)

La France dispose de **171 USP** sur son territoire. Depuis 2013, 41 USP ont été créées. Cependant, **22 départements français n'ont pas d'USP**. Le 5e plan prévoit que d'ici 2024, chaque département ait au moins 1 USP. La France dispose donc de 1968 lits de soins palliatifs hospitaliers spécialisés.

2. Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

En 2021, la France dispose de **5561 LISP**, soit 900 de plus qu'en 2013.

3. Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

La France dispose de **420 EMSP**. Depuis 2013, **11 EMSP** ont été fermées. Tous les départements ont au 1 une EMSP mais les disparités géographiques sont majeures d'un département à l'autre,

Il existe également des équipes spécialisées dans l'accompagnement de la fin de vie des enfants. La France dispose de **23 ERRSPP** sur son territoire, au moins **1** par région.

Quelle est la prise en charge palliative actuellement sur le territoire français ?

- **A l'hôpital**

En 2021, 350 000 Français sont décédés à l'hôpital. Parmi eux, près de 40 % ont pu bénéficier d'une prise en charge palliative, que ce soit dans un service hospitalier traditionnel (oncologie ou autres) ou bien spécialisé (LISP ou USP).

- **A domicile**

Environ 25 % des Français décèdent à domicile, soit plus de 150 000 personnes chaque année. Parmi ces personnes, plus de 40 000 patients ont pu être accompagné par une équipe d'hospitalisation à domicile.

- **En Ehpad**

Près d'1 décès sur 4 concerne un résident en EHPAD, soit plus de 150 000 personnes chaque année. En revanche, seulement 8% de ces établissements sont équipés d'une chambre dédiée pour la prise en charge des patients en fin de vie.

Quels sont les apports de la loi Claeys-Leonetti (2016)

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie qui avaient été établies par la loi Leonetti de 2005. **Elle renforce certains droits existants et en ouvre de nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie.**

Ses principales dispositions sont les suivantes :

- 1. Elle donne davantage de poids aux directives anticipées qui s'imposent désormais au médecin.**
- 2. Elle renforce le rôle de la personne de confiance.**
- 3. Elle clarifie le refus de l'obstination déraisonnable.**
- 4. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient et à certaines conditions.**

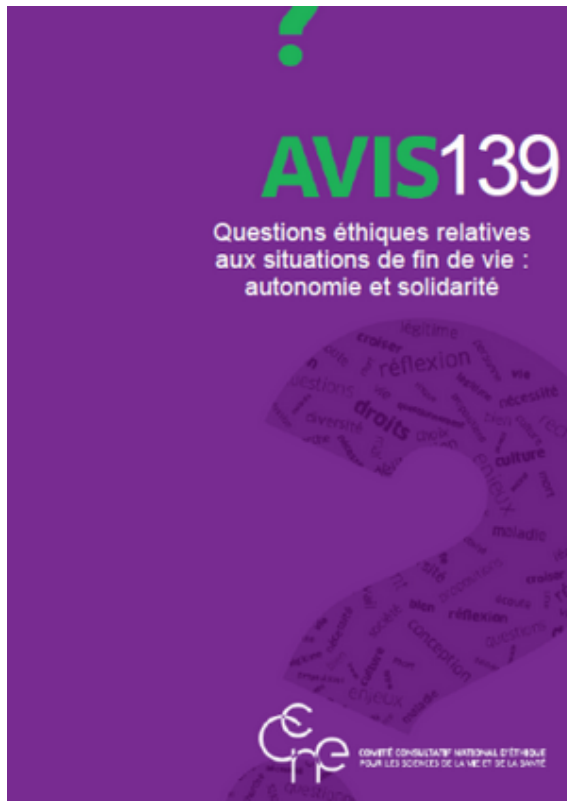
Le CCNE et les enjeux relatifs aux situations de fin de vie

AVIS 139

13 SEPTEMBRE 2022

**Enjeux éthiques relatifs
aux situations de fin de
vie**

**Autonomie et solidarité
Auto-saisine Juin 2021**



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

L'Avis 139 du CCNE : «Enjeux éthiques relatifs aux situations des fins de vie » 09/2022

- (i) Le renforcement des mesures de santé publique et des moyens dans le domaine des soins palliatifs**
- (ii) Une meilleure connaissance et mise en œuvre de la loi Claeys-Léonetti de 2016**
- (iii) Les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir : rares situations où le pronostic est engagé à moyen terme**
- (iv) La nécessité du débat public +++**

Septembre 2022 => Décembre 2023

Le débat public sur la fin de vie : 2022-2023

1. Une **Convention citoyenne** organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE). Conclusions rendues en avril 2023.
2. Des **débats publics** organisés dans les territoires par les ERER afin d'aller à la rencontre des citoyens pour les informer et les aider à mesurer les enjeux autour de la fin de vie (CCNE, ERER, CNERER)
3. Un **dialogue avec les soignants** : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)
4. Un **Groupe de travail sur l'effectivité des droits** auprès des CRSA et des CTS : Conférence nationale de santé (CNS)
5. Avis du Conseil de l'ordre des médecins, Académie de médecine
6. Un **travail concerté avec les députés et sénateurs** : Agnès Firmin le Bodo & Olivier Véran
7. Le rapport « Chauvin » sur les soins palliatifs (12/2023)

AVIS139

Questions éthiques relatives
aux situations de fin de vie :
autonomie et solidarité



Les propositions de la Convention Citoyenne sur la fin de vie



Ordre des médecins

suicide assisté :
controverse sur l'avis de
l'Académie de médecine

*Prévention du suicide, Suicide assisté et
euthanasie
20/07/2023*

Le Monde

HORS-SÉRIE



Conseil national de l'Ordre des médecins

Rechercher...



Académie de médecine

Fin de vie et rôle du médecin

Publié le Samedi 01 avril 2023 • Temps de lecture : 5 mn



Le code de déontologie

La jurisprudence

La Convention citoyenne

- **Organisée par le CESE en partenariat avec le CCNE et le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie**
- **Un comité de gouvernance (n=12)**
- **6 garants internationaux**
- **185 citoyens donnant une image de la société française**
- **Une équipe de formateurs**
- **9 week-ends entre décembre 2022 et avril 2023**
- **Un rapport rendu au Président le 2 avril 2023**
- **Une majorité (70%) en faveur d'une évolution de la loi vers l'aide active à mourir (suicide assisté et euthanasie)**

550 Réunions en région (novembre 2023)

- Organisés par les ERES en collaboration avec le CCNE
- Présence de membres du CCNE à certains d'entre eux
- Toutes les régions sont impliquées y compris Outre-mer progressivement
- 550 débats organisés au total dont 170 réunions directement organisées avec les membres du CCNE
- 50 000 citoyens ont assisté aux débats, réunions d'information...
- Une grande sérénité
- Mort et grande précarité

La position des soignants

- Environ 70% des soignants de soins palliatifs sont contre une évolution de la loi (rejoignant la mention minoritaire du CCNE et de la Convention citoyenne) « Soigner n'est pas compatible avec le fait de donner la mort »
- 60% des médecins (réanimateurs, urgentistes, cardiologues, neurologues...) sont favorables à une évolution de la loi : « soigner c'est aussi accompagner le patient dans sa demande en fin de vie »

Prochaines étapes politiques

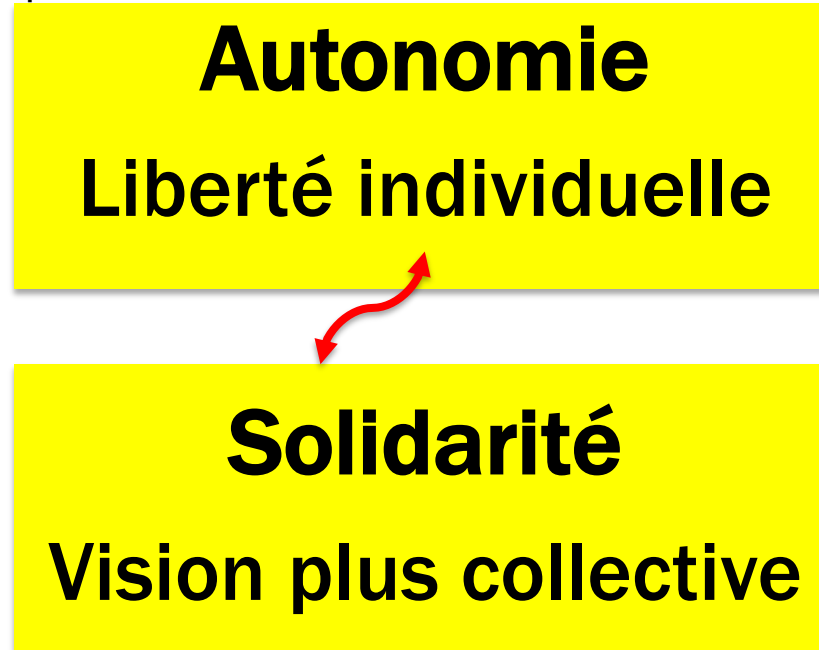
1. Le rapport Chauvin sur les soins palliatifs sortira le **12 ou 13 décembre** prochain. Ambitieux, il se veut une véritable rupture dans la culture palliative avec une vision recherche évaluation. Le financement n'est pas encore complètement cadré.
2. Promis par Emmanuel Macron pour la fin de l'été, le projet de loi sur la fin de vie devrait être présenté en **janvier 2024** en conseil des ministres.
3. Il sera débattu à partir du **printemps 2024** au Sénat et à l'Assemblée nationale.
4. Pas de *consigne* de vote au sein des partis politiques => les députés et les sénateurs sont invités à s'exprimer en conscience.

Le contenu de la loi ?

- **Un plan solide et financé autour de la culture palliative, des soins palliatifs, y compris au niveau recherche**
- **Aide active à mourir, proche de l'avis du CCNE ?
Reprenant aussi en partie les conclusions de la Convention citoyenne, excluant les enfants et les cas psychiatriques**
- **Rôle du milieu associatif ?**

Autonomie vs. Solidarité

- Des valeurs trop complexes pour être réduites à des interprétations ou des lectures simplistes et monomorphes



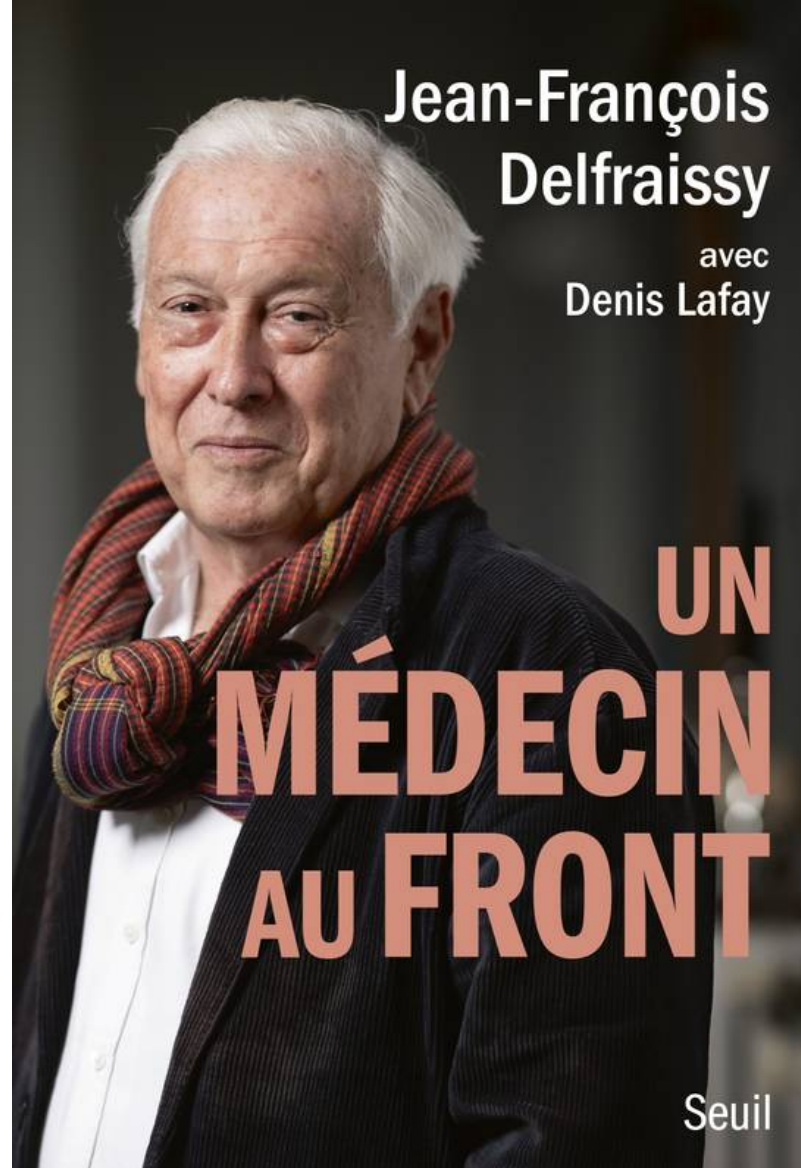
- Conviction éthique que le respect de l'autre ne peut être réel que lorsque nous faisons preuve à la fois de solidarité et de respect de son autonomie, et non seulement de l'un ou de l'autre : il n'y a pas de solidarité sans respect de l'autonomie, ni respect de l'autonomie sans solidarité.



AUTONOMIE

Versus

SOLIDARITE



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ