

## COMPTE-RENDU

### Ordre du jour

Réflexions éthiques et pragmatiques sur la loi Claeys-Léonetti  
sous la conduite de Françoise ELLIEN  
(Collège 5 - représentant les réseaux de santé)

-----

avec l'intervention de Jean-Claude AMEISEN  
Directeur du Centre d'Études du vivant à l'Institut des humanités de Paris de  
l'Université Paris-Diderot et  
Président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)

**M. Philippe NASZÁLYI**, (président de la Conférence de Territoire), ouvre la séance à 10h10

### Membres excusés

Mesdames Nathalie BAPTISTE, Odile DAVID, Catherine GUATTERIE, Isabelle GUINOT-MICHELET Françoise MARHUENDA, Marie-Catherine PHAM, Nathalie QUATRHOMME, Patricia THIERY.

Messieurs Tonny ABREU, Bruno ANGELETTI, Gérard AUSSEIL, Gilles BAUDIER, Nicolas CHAMP, Dominique FONTENAILLE, Jean-Claude GALINAND, Guy MALHERBE, Dominique RICHARD, Guillaume WASMER.

### Installation des nouveaux membres :

- **CME pour les établissements publics de santé :**

**Titulaire : Michèle GRANIER**- Présidente de la CME du CHSF, en remplacement de Claude POUGES

- **Pour les représentants des professionnels de santé libéraux : masseurs kinésithérapeutes :**

**Titulaire : Stéphane MOLLET** en remplacement de Philippe KEPEKLIAN

**Suppléant : Serge BELLAICHE**, en remplacement de Guy MARCHIANO

- **Pour les représentants des collectivités territoriales : représentants des communautés de communes :**

**Titulaire : Danielle VALÉRO** Maire Adjointe déléguée à l'Éducation et à la Santé à la Mairie d'Évry et Conseillère communautaire à la Communauté d'agglomération Grand Paris Sud Seine-Essonne-Sénart

**Suppléante : Jessica MADALENO** Maire Adjointe déléguée à la Santé à la Mairie de Corbeil-Essonnes

### **Information sur les membres partants :**

- Charles RIVET (retraite)
- Anne BERTRAND-BOUDON (démission le 22 juin)
- Claude GIORDANELLA (Fermeture du CODES 91)
- Nathalie QUATRHOMME (quitte ses fonctions)

**Adoption du compte-rendu du 9 juin dernier** qui sera mis en ligne sur le site de la conférence de territoire avec le diaporama correspondant : <http://ct.sante-iledefrance.fr/essonne/>

La Conférence de territoire a rendu un avis sur le découpage territorial du prochain conseil territorial de santé (CTS) qui figurera sur le site de la Conférence. La réponse du Directeur Général de l'ARS est favorable au découpage proposé.

Information pour les prochaines conférences : le dispositif expérimental permettant aux usagers du système de santé de saisir le futur conseil territorial de santé (CTS) de demandes de médiation en santé, de plaintes et de réclamations (guichet d'accueil et d'accompagnement prévu à l'article 158 de la loi de modernisation de notre système de santé) sera présentée à la séance de la Conférence du 15 décembre prochain.

### **INTRODUCTION par Françoise ELLIEN (réseau de santé – soins palliatifs)**

#### **Cf diaporama en PJ**

Elle remercie tout d'abord le président de la Conférence de Territoire de permettre ainsi cet échange sur ces questions essentielles que sont les soins palliatifs et la fin de vie, véritables enjeux de santé publique.

Elle remercie également le Professeur Jean-Claude AMEISEN au très riche et prestigieux parcours qui est notamment le président du comité consultatif national d'éthique d'être venu ici, à l'Université d'Evry parler devant la Conférence de Territoire de l'Essonne.

Elle souligne qu'il y a toujours eu une cristallisation médiatique autour des sujets relatifs à la fin de vie en rappelant quelques cas médiatisés:

- Christine MALERVE, infirmière qui a euthanasié six patients. Elle a été condamnée à 10 ans de prison.
- Vincent IMBERT : réanimé 22 fois par les médecins, avait écrit au président Chirac afin qu'il lui permette de mourir.
- Chantal SEBIRE qui refusa les traitements et demanda un suicide assisté.
- Hervé PIERRAT dont les traitements ont été arrêtés mais les soins palliatifs n'ont pas été mis en œuvre dans leur complétude.
- Vincent LAMBERT qui reste un sujet d'actualité.

Une circulaire de 1986 de Geneviève LAROQUE mettait déjà en évidence que l'accompagnement des mourants nécessitait de former les professionnels de santé.

La loi du 9 juin 1999 a permis à tout français d'avoir accès à des soins palliatifs de fin de vie.

La loi « KOUCHNER » du 4 mars 2002 a donné une place plus importante pour les malades et leurs proches, avec notamment la question des personnes de confiance.

La loi « LEONETTI » de 2005 pose les questions éthiques, notamment celle de la prise de décision médicale.

Le débat d'aujourd'hui est consacré à la dernière loi « CLAEYS-LEONETTI ». Il nous permet de nous questionner autrement que les médias qui ne proposent que du « prêt à penser ».

**Intervention de M. Jean-Claude AMEISEN,**  
**Président du comité consultatif national d'éthique (CCNE)**

Le législateur a revisité les lois bioéthiques en 2011. Les missions du CCNE concernent les questions de biologie, de médecine et de santé dans son ensemble.

Une instance éthique n'est légitime que si elle comporte des biologistes et des médecins. Mais elle n'est également légitime que si elle est composée d'autres personnes appartenant à la société civile. Le CCNE organise des débats publics qui mobilisent les citoyens de manière assez large. Cette diversité reflète celle du pays. Une « *délibération collective* » est fondamentale. Elle doit croiser les regards des différents membres et non uniquement proposer un choix entre ce qui existe déjà. En ce sens, la « délibération collective » est un processus d'émergence, d'invention.

Il doit permettre un choix libre et informé du citoyen. Le Danemark a aussi créé des débats publics. Cela fait partie de la culture des pays du Nord de l'Europe.

Le processus a été long en France car ces questions bousculent la culture française.

Une période de 2 ans et demi a été nécessaire avant le dépôt du projet de loi de façon à favoriser un débat serein et plus ouvert.

Le Conseil d'État a demandé à être éclairé sur « l'obstination déraisonnable » avant de se prononcer sur le cas Vincent LAMBERT. Un avis du CCNE a été émis en juillet 2013, puis a rédigé un rapport en 2014. Une conférence du citoyen a été organisée, ainsi que des débats en région.

Parmi les sujets abordés dans ces travaux, le CCNE a souligné l'importance de la notion de « directives anticipées » que nous ne pouvons limiter à des « souhaits ». Elles s'imposent et doivent primer sur toute autre interprétation. Le désir de la personne elle-même doit primer sur celui des membres de sa famille ou du corps médical.

La sédation intermittente était une pratique assez courante dans les services de soins palliatifs. Cela ne doit plus être. La souffrance peut parfois être traitée par l'endormissement chimique. La sédation doit pouvoir être profonde et continue jusqu'au décès de la personne.

On ne peut plus ignorer la souffrance, la douleur et la solitude des personnes. Et cela à tous les âges de la vie.

Les soins palliatifs ne sont pas assez maîtrisés par les médecins eux-mêmes car ils sont mal formés à cette question. Nous nous retrouvons donc dans une situation où une Loi existe mais n'est pas appliquée. Un Droit sans « Accès à ce Droit » c'est la négation du Droit. La situation est donc dramatique et scandaleuse de ce point de vu.

La loi CLAEYS-LEONETTI est une loi sur des nouveaux droits en faveur des personnes malades et en fin de vie. Les droits s'imposent. Nouveau droit de « demander » au corps médical cette sédation « profonde et continue ». Mais il y a toujours la décision collégiale qui s'imposera in fine. Par ailleurs cette décision - si elle est présentée comme collégiale - n'est pas à l'image d'une véritable procédure collégiale. Dans de nombreux cas elle se limite à une consultation de l'équipe soignante, mais c'est le médecin qui décide seul. La décision collégiale n'est donc pas systématiquement un « processus collégial » qui permet l'émergence d'une décision collective.

De la même façon, les directives anticipées d'une personne malade ne s'appliqueront pas quand elles seront considérées comme « manifestement inappropriées ». Les directives anticipées s'imposent mais l'application dépendra de l'interprétation qui en est faite.

Voir la décision du Conseil d'Etat sur le cas de Vincent LAMBERT : hydratation et la nutrition artificielles font partie des traitements et peuvent être interrompus.

Le Conseil d'Etat a considéré que l'expertise médicale ne répondait plus au cas Lambert. Il s'agissait plutôt d'identifier la meilleure façon de respecter la volonté de la personne ou ce qu'elle aurait voulu. La recherche est celle de la volonté d'une personne qui n'est plus en situation de s'exprimer.

Soit une décision émerge de la consultation des familles, des médecins, des personnes de confiance... soit il convient d'obtenir un arbitrage par les juges : Il ne s'agit donc pas de ce que l'on souhaite mais ce que l'on sait de ce que la personne aurait voulu.

Les directives anticipées et les personnes de confiance sont fondamentales sur cet aspect.

Un modèle de directives anticipées a été proposé et annexé dans les derniers décrets de 2016. La personne peut exprimer ce qu'elle considère comme important en dehors du seul cas de la fin de vie. Que ce ne soit pas un document administratif mais un document personnel d'un projet de vie.

---

#### Échanges avec les membres de la Conférence et le public présent à cette séance plénière.

Le président remercie vivement Monsieur AMEISEN de son riche propos. Il tient à lui présenter l'amphithéâtre qui est devant lui. Tout d'abord bien sûr les membres de la Conférence de Territoire de l'Essonne qui sont tous impliqués dans la santé en Essonne. Il ajoute qu'il y a aussi ses étudiants-apprentis de la Licence Professionnel Services à la Personne et du DEUST (bac+2) Travail social – Métiers de l'aménagement et des activités sociales qui font leur rentrée ce jour, malgré les risques que courent ses formations à pouvoir finir l'année. En effet, la rigidification de normes par l'Université contrevient à l'organisation de cette année universitaire, pour toutes ces formations qui sont en apprentissage.

Il ajoute que ces étudiants vont passer également des CNC (certificats nationaux de compétences) pour s'occuper de majeurs protégés (personnes âgées ou handicapées) et ont une formation à la médiation. Cela en fait des auditeurs plus qu'attentifs à la question de ce jour que M. Ameisen a ouverte sur l'Ethique et les inégalités de traitement.

**Philippe NASZALYI** salue ensuite l'arrivée du nouveau Délégué départemental adjoint Monsieur GALLI qui ouvre sa présence par une Conférence de Territoire au niveau particulièrement élevé !

**Françoise ELLIEN** (Collège 5 -représentant les réseaux de santé) précise que les compositions des cursus universitaires ont évolué notamment quant à la question de la douleur. Les choses ont avancé depuis la loi du 4 mars 2002. Les médecins doivent s'assurer que le patient a bien compris les conséquences des traitements comme de l'arrêt des traitements. Les malades sont moins passifs. Les malades du SIDA ont fait avancer le regard sur ces questions dès les années 90.

Les personnes de confiance ne sont pas les personnes « à prévenir ». Elles portent la parole du patient. L'introduction du droit des malades nécessite un changement culturel pour les médecins. Tous les directeurs des établissements de santé et médico-sociaux doivent comprendre que les droits des malades ne doivent pas être vécus comme une contrainte pour le patient.

La sédation profonde et continue est aujourd'hui inscrite dans la loi au domicile et non seulement en institution. Nombre des médicaments utilisés ne concerne que l'hôpital.

**M. Jean-Claude AMEISEN:** les soins palliatifs à domicile resteront des vœux pieux si les médecins généralistes n'ont pas accès à certains médicaments délivrés exclusivement à l'hôpital. Ce débat est le même que celui des traitements contre la douleur. Il est fondamental de repenser la souffrance et son accompagnement. Les missions de la médecine sont celles d'être au service de la personne. Les services de soins palliatifs sont confinés à la fin de vie. Il faudrait que les personnes de confiance puissent être le relais de la parole du patient si celui-ci ne pouvait pas exprimer sa volonté un jour, sur tous les champs de décision de sa vie (ex : choix d'un lieu d'hébergement...).

Outre la formation et l'information des professionnels de santé, l'accès pour tous aux soins palliatifs est nécessaire sur tout le territoire français. Nous constatons que nous sommes capables du meilleur en matière de soins (réseaux, équipes, expertise,...) ce qui rend d'autant plus insupportable de ne pouvoir en faire bénéficier l'ensemble des patients.

**Patricia LUBELSKI** (Collège 4 -représentant les professionnels de santé libéraux – médecins libéraux - pédiatre): quels moyens ? Le temps d'écoute est très important à consacrer aux patients. L'accès aux médicaments est compliqué pour les médecins de ville. A partir de quel âge peut-on exprimer ses volontés anticipées ? Ces questions sont compliquées notamment vis-à-vis du public jeune, voire très jeune que prennent en charge les pédiatres.

**M. Jean-Claude AMEISEN:** le temps est révélateur dans notre système de santé. Il faut le prendre pour respecter les patients. Paradoxe de la tarification à l'activité (T2A)... alors que le dialogue avec le patient est essentiel. Ce temps de dialogue est nécessaire à la prise de conscience par le patient de ce qu'il a mais ce temps n'est pas comptabilisé dans la T2A. Le temps permet à la personne de choisir.

Le terme de « soins palliatifs » est mal choisi car « pallier » ne voudrait dire que c'est ce que l'on fait quand on ne peut plus rien faire. Il y a une confusion entre « traitements » et « soins » : on peut pallier aux traitements mais les soins doivent se prolonger tout au long de l'existence.

Concernant la question sur l'âge : c'est la majorité qui s'applique (18 ans). Sauf décision différente du conseil de famille. La douleur et les soins palliatifs chez l'enfant constituent une question importante qui n'a pas été assez posée, notamment le sujet de la fin de vie, en début de vie (arrêt des traitements pour les nourrissons).

Une étude autour de l'état de conscience minimale a été réalisée en Belgique. Une majorité de médecins répond différemment entre ce qu'ils souhaiteraient pour eux-mêmes et ce qu'ils préconisent pour leurs patients.

Le temps n'est pas uniquement physiologique. Que fait-on pour permettre de vivre tout simplement ? La Suède considère qu'une société qui exclut une personne y compris pour son bien, réalise un déni de droit démocratique. Les personnes âgées ne sont pas adressées en institution mais restent à domicile où il est organisé un accompagnement par différents professionnels. Le mot de « dépendance » est intéressant aussi. Notion utilisée pour les personnes de plus de 60 ans. Associée à une diminution de la solidarité économique (vous êtes dépendant des autres et vous devez payer pour que l'on vous aide). Le coût a été calculé par les pays nordiques : il est le même que celui de favoriser les institutions. C'est même moins cher pour le maintien à domicile des personnes atteintes d'Alzheimer.

Accompagner une personne à domicile n'est pas plus cher dans les pays qui ont pris cette orientation dès le début d'une politique publique. C'est beaucoup plus cher quand le pays n'a pas construit initialement de la sorte (ex : rendre aujourd'hui accessibles de vieux logements).

Théorie du « care » : attacher de l'importance à la personne en plus de lui fournir des soins. Le temps accordé à la personne est donc aussi important que le reste des soins.

**Sylvie BARROS** (Collège 4 -représentant les professionnels de santé libéraux – Infirmiers) : différencier la fin de vie et les soins palliatifs. La fin de vie est retardée quand les soins palliatifs sont réalisés. Les infirmiers ne sont pas assez formés même si le cursus a changé depuis le dernier référentiel. Le relationnel est fondamental. Si les patients ne souffrent plus, ils ne veulent plus mourir. L'accompagnement doit être reconnu.

**M. Jean-Claude AMEISEN**: Les soins palliatifs sont le soulagement de la douleur et ne doivent pas être réduits aux dernières semaines de vie. Il y a un manque total de réflexion globale puisque réduite à la proximité de la mort.

**M. Thierry SCHMIDT** (Directeur du Centre Hospitalier du Sud-Francilien) : note optimiste. Le CHSF compte 3000 professionnels de santé. Ils ne sont pas déconnectés de ce qui se passe dans les autres établissements et il y a un vrai changement des pratiques et des engagements. Prise en charge des cas complexes, de la douleur, notamment chez les personnes âgées ou les nourrissons (autour de la 23<sup>è</sup> semaine). Les formations continues sur ces sujets sont toujours très suivies et attendues. Il y a une réflexion commune. Il y a un groupe de réflexion éthique pour accompagner les professionnels. Des philosophes et des juristes y sont présents et très bientôt des représentants de usagers. Le danger est l'isolement des professionnels de santé.

**M. Jean-Claude AMEISEN**: les outils de la loi de 1999 ne sont pas appliqués. Mais avant tout c'est la démarche humaine qui doit primer.

Réflexion autour de lits dédiés aux soins palliatifs. Certains crédits dédiés n'ont pas été utilisés pour mettre en place réellement ces places. Le problème est donc profondément culturel et on ne peut adhérer que si on est convaincu véritablement.

Les débats au niveau international permettent de lever certains blocages afin d'approcher les problématiques différemment (ex sur la prise en charge de l'autisme au niveau européen).

**M. Arnaud de LA SEGLIERE** (nouveau directeur adjoint du Pôle démocratie sanitaire à l'ARS): inégalité de prise en charge liée à l'offre de soins. Y a-t-il des raisons socio-économiques également ?



**M. Jean-Claude AMEISEN**: Il y a des différences territoriales certaines. Mais aussi socio-économiques bien entendu liées notamment à l'absence d'inscription dans le réseau de soins de ville des personnes les plus vulnérables. Les premiers diagnostics sont faits aux urgences et il y a alors une manifestation grave. Le diagnostic tardif est un facteur majeur de mortalité précoce.

Les inégalités se rencontrent par exemple en matière de pollution. Étude sur les morts qui suivent les pics de pollution atmosphérique. On meurt moins dans les quartiers riches de Paris.

On ne peut pas fonder un système de santé uniquement sur les hôpitaux. Les patients qui vont bien 6 mois après des opérations sont ceux qui ont un environnement favorable. Le critère socio-économique est donc fondamental également. La place des hôpitaux est importante mais celle de la prévention aussi.

**Françoise ELLIEN** (Collège 5 -représentant les réseaux de santé) : même s'il y a une offre en santé dans un territoire, il faut qu'il y ait une lisibilité et une accessibilité de cette offre. L'animation territoriale doit être un levier pour permettre d'avoir cette connaissance de l'offre. La problématique des personnes vulnérables financièrement est aussi qu'il est difficile de mobiliser des soignants (ex des foyers de migrants).

**Mme Frédérique FAUCHER-TEBOUL** (Conseil Départemental de l'Essonne - DPMI) : sémantique importante. Loi sur la fin de vie : C'est quoi ? C'est quand ? La formation des médecins est organisée en espérant toujours de pouvoir faire vivre la personne plus longtemps. Il faut être honnête et parler peut-être de préparation à la mort. Y a-t-il dans les lois de nos voisins, des dispositions dans ce sens ?

**M. Jean-Claude AMEISEN**: les dispositions sur l'expression des patients ne concernent pas uniquement la fin de vie et la mort. Tout ce qui peut être général sur les relations avec le médecin est important. On est vivant jusqu'à la fin. Si on regarde la mort, on nie la vie qui est encore. Ne pas traiter une personne différemment parce qu'il ne lui reste plus beaucoup de temps à vivre.

**Serge BELLAICHE** (Collège 4-représentant les professionnels de santé libéraux – Masseurs-kinésithérapeutes): l'État veut que tous les soins soient produits sans que le temps informel soit pris en compte.

**Annie LABBÉ** (Collège 8 -représentant les usagers – Associations agréées): dans le cas du handicap psychique : comment désigner une personne de confiance ? Comment mettre en œuvre cet accompagnement à la fin de vie pour ces personnes en situation de handicap qui ont déjà du mal à exprimer leur douleur ?

**M. Jean-Claude AMEISEN**: la reconnaissance de la personne au cœur de la médecine doit fonder nos réflexions.

Tout ce qui permet d'interagir avec les autres doit aussi permettre de traduire la volonté de ces personnes. Qu'elles deviennent les plus capables de s'exprimer ou de permettre de favoriser cette expression. Faire en sorte que la volonté de la personne puisse s'exprimer en favorisant l'expression de ce qu'elle ne veut pas subir.

**La réflexion éthique apporte des réponses mais pose aussi d'autres questions continuellement.**

**Réfléchir est un processus interactif comme de parler.**

\*\*\*

Pour conclure **Philippe NASZÁLYI** rappelle que c'est une des missions fondamentales de l'ARS que de combattre les inégalités en santé. Le travail est rude et la Conférence de Territoire, avec ses missions propres est un instrument de cette réflexion à mener avec la modestie fondée sur la conviction que, selon le mot de Francesco Varela « l'intelligence la plus profonde et la plus fondamentale n'est pas l'intelligence de l'expert mais l'intelligence du bébé ! »

**M. Jean-Claude AMEISEN:** reprend cette conclusion en rappelant qu'en chinois « Tse » est le maître mais c'est aussi celui qui ne cesse d'être l'apprenti.

Il ajoute que ce que fait la conférence de Territoire est justement ce débat démocratique qui permet au citoyen de s'approprier les questions de santé au sens large.

**Le Président** remercie M. Ameisen et son épouse qui l'a mené jusqu'à nous.

Il félicite les membres de la Conférence qui sont restés au-delà de 12h45 tant les propos étaient captivants. Il leur donne rendez-vous pour la prochaine session plénière qui aura lieu le jeudi 13 octobre et il donne rendez-vous à tous, le **22 novembre prochain pour les Assises de la santé 2016.** Ce grand Débat démocratique organisé en Essonne sous l'égide de La Conférence de Territoire par mission de la CRSA avec l'appui qu'il salue de l'ARS et du Conseil Départemental.