

## 15ème législature

<b>Question N° : 15013</b>	<b>De M. Xavier Paluszkiwicz ( La République en Marche - Meurthe-et-Moselle )</b>	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé &gt; Solidarités et santé</b>		<b>Ministère attributaire &gt; Solidarités et santé</b>
<b>Rubrique &gt;fin de vie et soins palliatifs</b>	<b>Tête d'analyse &gt;Personnes en fin de vie</b>	<b>Analyse &gt; Personnes en fin de vie.</b>
Question publiée au JO le : <b>11/12/2018</b> Réponse publiée au JO le : <b>26/03/2019</b> page : <b>2808</b>		

### Texte de la question

M. Xavier Paluszkiwicz interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des personnes en fin de vie qui ne disposent pas de famille ou de référent pour faire entendre leur voix durant cette période de passage de la vie à la mort. De fait, la fin de vie pose la question de la prise en charge de la personne, dans les meilleures conditions possibles. Le parcours se construit avec la personne concernée, les équipes médicales et la famille en charge, généralement, de faire entendre la voix du patient. Il se demande alors quelles sont les suites envisagées lorsque le patient n'a plus de famille, pas de personne de confiance désignée et qu'il n'a plus la force, ou la capacité, de faire entendre sa voix pour que cesse un traitement qui ne concourt plus à sa guérison ou à l'amélioration, soit-elle infime, de sa situation. Il en va de même lorsque par un coup du sort, l'état physique ou mental d'une personne se dégrade brutalement à un tel point que vivre sous assistance médicale en totale ou partielle dépendance de soins ou de machines, est sa seule perspective, perspective qui n'entre pas dans sa manière d'envisager la vie, bien que personne, à part elle, ne puisse en attester formellement. Dès lors, il l'interroge sur l'état de ses réflexions relatives à une méthode, un système, pourquoi pas en lien avec les professionnels de la justice et du corps médical, pour qu'une personne totalement seule puisse, en amont, disposer de solutions pour que son souhait de ne pas poursuivre sa vie dans des conditions d'assistance médicale majeure, incompatibles avec sa manière d'envisager la vie, puisse être connues, partagées et appliquées pleinement.

### Texte de la réponse

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a pour vocation de mieux répondre à la demande du patient de mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, de conforter la place de la volonté du patient dans le processus décisionnel et d'améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées. Les directives anticipées permettent aux usagers d'exprimer, par avance, la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou actes médicaux, pour le jour où ils ne pourront plus le faire eux-mêmes, par exemple du fait d'un accident ou d'une maladie grave. Cette démarche est à encourager afin de permettre à des personnes isolées ou sans famille de s'exprimer sur les conditions de fin de vie qu'elles souhaitent voir être mises en œuvre. A titre d'exemple, elles peuvent indiquer leur volonté si elles sont atteintes d'une maladie grave et incurable, de leur droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. La loi affirme, en plus, l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Dans le cas particulier où le patient ne peut plus exprimer sa volonté et si les conditions de l'obstination déraisonnable sont réunies, le médecin peut prendre une décision d'arrêt d'un traitement maintenant artificiellement la vie. L'arrêt des traitements et la mise en œuvre du traitement à visée sédative et antalgique font l'objet d'une procédure collégiale dont l'organisation est fixée par le décret du 5 août 2016. Toutefois, la loi de 2016 précitée est encore récente. C'est la raison pour laquelle une



nouvelle campagne de communication en direction du public et des professionnels, qui fait suite à celle de mars 2017 a été menée depuis le 14 octobre 2018 sous l'égide du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). Cette campagne permet aux usagers de mieux appréhender l'ensemble de leurs nouveaux droits et aux professionnels de santé de les intégrer dans leur pratique et d'accompagner les patients en amont dans la rédaction de leurs directives anticipées. Des outils ont été mis à disposition de ceux-ci sur le site du CNSPFV <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> Ces éléments permettent de répondre à la très grande majorité des situations complexes de fin de vie.