



15ème législature

Question N° : 19529	De M. Christophe Lejeune (La République en Marche - Haute-Saône)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > fin de vie et soins palliatifs	Tête d'analyse > Directives anticipées et personne de confiance	Analyse > Directives anticipées et personne de confiance.
Question publiée au JO le : 14/05/2019 Réponse publiée au JO le : 27/08/2019 page : 7710		

Texte de la question

M. Christophe Lejeune interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le refus par les médecins d'appliquer les directives anticipées et les consignes des personnes de confiance dans le cadre de la « loi Claeys-Leonetti ». Depuis la loi du 2 février 2016, dite « loi Claeys-Leonetti », les directives anticipées sont opposables, c'est-à-dire que leurs effets doivent être reconnus par les tiers, singulièrement par les soignants, mais ne sont pas contraignantes, c'est-à-dire que les médecins n'ont pas l'obligation absolue de les respecter. Dans cette loi, le médecin a en effet la liberté de ne pas appliquer les directives anticipées si elles lui apparaissent comme « manifestement inappropriées » ou en cas « d'urgence vitale ». Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin, manifestement inappropriées ou non-conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale et est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches. Toutefois, la pratique a montré que l'avis des personnes de confiance n'était pas suffisamment pris en compte, pas plus que les directives anticipées éventuellement rédigées par le malade. La commission de réflexion sur la fin de vie en France reconnaissait, elle aussi, en 2012, que « lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la laisser mourir ou de la laisser vivre, sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort ». Il en va de même lorsqu'une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l'absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical. Il lui demande donc comment elle compte faire évoluer les dispositions actuelles pour que les directives anticipées et les consignes des personnes de confiance soient mieux prises en compte par les médecins.

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 par la désignation de la personne de confiance 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. Les directives anticipées peuvent être conservées dans le dossier médical partagé (DMP). Ce dépôt vaut inscription au registre national mentionné à l'article L1111-11 du code de santé publique. Elles peuvent être aussi conservées par la personne de confiance désignée ou le médecin traitant. 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, est 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 et la désignation de la personne de confiance. Des outils ont été mis à disposition du public et des professionnels sur le site du CNSPFV <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> Le ministère est attentif à la poursuite des actions d'information en 2020 afin de permettre aux malades et à leurs familles qui les accompagnent, de bénéficier de ces droits nouveaux.