



15ème législature

Question N° : 21475	De Mme Patricia Lemoine (UDI et Indépendants - Seine-et-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >fin de vie et soins palliatifs	Tête d'analyse >Stimulation du recours aux directives anticipées	Analyse > Stimulation du recours aux directives anticipées.
Question publiée au JO le : 16/07/2019 Réponse publiée au JO le : 15/10/2019 page : 9146		

Texte de la question

Mme Patricia Lemoine interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le recours encore trop limité aux directives anticipées sur la fin de vie. Chacun d'entre nous s'est déjà plus ou moins posé la question de savoir ce qu'il aimerait qu'il soit fait de sa vie s'il n'était plus en capacité d'exprimer sa volonté sur son maintien. Pourtant, le recours aux directives anticipées prévues par la loi Claeys-Leonetti est encore particulièrement limité. En effet, seuls 11 % des Français ont eu recours aux directives anticipées, selon un sondage réalisé par l'institut BVA en 2018. Ces directives sont prévues à l'article 8 de la loi Claeys-Leonetti qui dispose que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». La médiatisation de la triste affaire « Vincent Lambert » ces derniers mois a, cependant, eu pour effet de stimuler l'interrogation des Français. En effet, entre le 20 mai et le 16 juin 2019, le site internet prévu à cet effet a comptabilisé plus de 230 000 connexions, contrairement à 10 000 le mois précédent. La rédaction de ces directives anticipées n'est pas chose aisée car elle implique un questionnement profond sur la conception de la vie, propre à chacune et à chacun. Dès lors, afin d'en stimuler le recours, un renforcement des moyens prévus à cet effet serait judicieux, notamment une plus grande communication et pédagogie à ce sujet, ainsi qu'un possible accompagnement pour les personnes qui en ont besoin. Si elles ne peuvent régler, à elles seules, ces difficiles situations, le débat sur la rédaction obligatoire de telles directives à un âge déterminé, avec réactualisation après écoulement d'une période de plusieurs années, peut être ouvert tant elles permettraient de prévenir un grand nombre de situations difficiles sur le plan familial, éthique et juridique. Elle souhaite donc connaître ses intentions sur la question des directives anticipées, et notamment si elle compte prendre des mesures pour en stimuler le recours.

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 n'est pas une obligation mais doit être encouragée afin de permettre à toutes les personnes de s'exprimer sur les conditions de fin de vie qu'elles souhaitent voir être mises en œuvre. 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. 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. Des rencontres régionales ont été organisées par le CNSPFV sur « l'obstination déraisonnable » en 2019 et elles font suite à celles sur les directives anticipées qui ont eu lieu en 2018. Des associations de bénévoles assurant l'accompagnement permettent aussi d'aider les personnes vulnérables à la rédaction de ces directives. A titre d'exemple, le ministère chargé de la santé a soutenu la mise en place par la Fédération Jusqu'à la mort accompagnée la vie (JALMALV) d'ateliers d'écriture des directives anticipées dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans les collectivités territoriales en 2019. Des outils ont été mis à disposition du public et des professionnels sur le site du CNSPFV <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> D'autres actions sont en cours comme la construction d'une formation en ligne ouverte au grand public et aux professionnels et un colloque a eu lieu le 20 mai 2019 sur la fin de vie en EHPAD. Le ministère des solidarités et de la santé est attentif au développement de la culture palliative afin de permettre aux malades et à leurs familles de bénéficier de ces droits nouveaux.