



15ème législature

Question N° : 38277	De M. Pierre Vatin (Les Républicains - Oise)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >fin de vie et soins palliatifs	Tête d'analyse >Directives anticipées	Analyse > Directives anticipées.
Question publiée au JO le : 20/04/2021 Réponse publiée au JO le : 13/07/2021 page : 5601		

Texte de la question

M. Pierre Vatin attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur les directives anticipées (DA). Instaurées par la loi Léonetti (2005) et renforcées par la loi Claeys-Léonetti (2016), les DA permettent à toute personne majeure d'exprimer, par écrit, ses volontés sur sa fin de vie et de désigner une personne de confiance. Si le patient n'est plus en mesure de s'exprimer, les médecins s'appuient sur ce document pour prendre leurs décisions sur les traitements et actes médicaux à engager, limiter ou arrêter. Or 11 % des Français de plus de 50 ans ont rédigé leurs DA et 51 % excluent de le faire. Parmi les premiers, 71 % l'ont fait sur papier libre, 9 % ont utilisé le modèle du ministère de la santé et 15 % sur un autre modèle (institut BVA pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - CNSPFV, 6 février 2021). En l'absence de DA, la prise en charge d'un patient peut être plus compliquée et aller à l'encontre des souhaits de ce dernier. La crise de la covid-19 a, par exemple, mis en exergue un manque important desdites directives. De surcroît, la loi n'impose aucune obligation pour la conservation des DA. C'est pourquoi il lui demande les mesures qu'il entend prendre pour évaluer le dispositif des DA, uniformiser leur rédaction, inciter les Français à rédiger les leurs et améliorer le mode d'accès à ces dernières afin de permettre au personnel soignant d'y avoir accès plus facilement et aux compatriotes de les mettre à jour régulièrement.

Texte de la réponse

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 a conforté la place de la volonté du patient dans le processus décisionnel et a amélioré l'accès et l'utilisation des directives anticipées (DA). Désormais ces directives anticipées s'imposent au médecin et restent valables tant que leur auteur n'en décide pas autrement. Elles sont révisables et révocables à tout moment. Les DA sont peu utilisées par nos concitoyens. Ceci est notamment lié à une méconnaissance du dispositif, à la difficulté de se confronter à la question de la fin de vie ou encore à l'absence d'interlocuteurs susceptibles d'aider à l'expression de certains choix sur des sujets techniques. La démarche de rédaction des directives anticipées n'est pas une obligation. Elle est cependant à encourager 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 L. 1111-11 du code de santé publique. Le dispositif DMP répond à des conditions de sécurité des données et d'accessibilité tant pour la personne elle-même, qui doit pouvoir modifier ou annuler ses DA à tout moment, que par les médecins qui doivent s'y conformer. Un modèle de formulaire élaboré par la Haute autorité de santé est par ailleurs disponible librement, pour aider à la réflexion et à l'élaboration de l'expression de sa volonté pour sa fin de vie. Il est aussi possible d'écrire les DA sur papier libre ou sur n'importe quel modèle. Les DA peuvent être également confiées à la personne de confiance désignée par le patient, au médecin traitant et dans le dossier hospitalier ou le dossier de soins en établissement médicosocial. Dès le 1er janvier 2022, la création



automatique d'un espace numérique de santé pour tous les usagers de notre système de santé entrainera automatiquement la création d'un DMP ou l'intégration du DMP déjà ouvert. Des outils sont également mis à disposition du public et des professionnels sur le site du Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> Enfin, une feuille de route pour le déploiement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie est en cours d'élaboration. Des mesures autour du renouvellement d'une campagne de communication sur les dispositifs des DA et de la personne de confiance, de l'accompagnement à l'écriture des DA et de l'amélioration de la traçabilité des DA sont envisagées. Le ministère chargé de la santé est attentif à la poursuite et au développement de la culture palliative afin de permettre aux malades et à leurs familles qui les accompagnent de bénéficier de ces droits.