



MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE L'ACCÈS
AUX SOINS

*Liberté
Égalité
Fraternité*

CONCERTATION : PERSONNES DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES DANS MON ESPACE SANTE

DNS 10/06/2025

Contexte

Depuis le lancement de Mon espace santé en 2022, les usagers se sont emparés du carnet de santé numérique proposé à l'ensemble des assurés sociaux. Près de 30% d'entre eux l'ont activé, c'est-à-dire qu'ils s'y sont connectés au moins une fois. Cela représente plus de 22 millions de personnes. **Un des usages qui s'est développé est notamment la saisie et/ou l'enregistrement de directives anticipées.**

Le développement de cet usage nous a conduit à organiser **un atelier de travail avec des professionnels de santé et associations de patients en septembre 2024** pour :

- **Identifier les leviers existants** dans Mon espace santé afin **d'encourager le recours à cet usage.**
- **S'adapter aux besoins des professionnels de santé** dans leur pratique pour la consultation et le recueil des directives anticipées.
- **Répondre aux demandes des usagers** pour le recueil de leurs directives anticipées.

Les conclusions de ce dernier ont donné lieu à une concertation en ligne qui a duré de novembre 2024 à février 2025. Elle a permis de recueillir plus de 300 contributions qui ont fait l'objet d'une analyse.

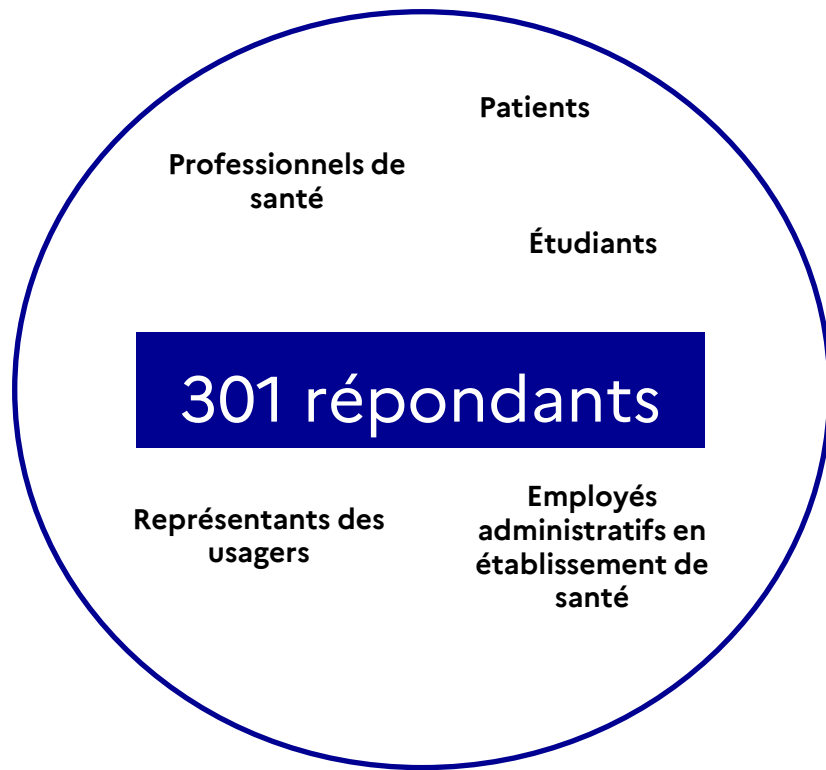
Le présent document est l'analyse de cette concertation.

Introduction



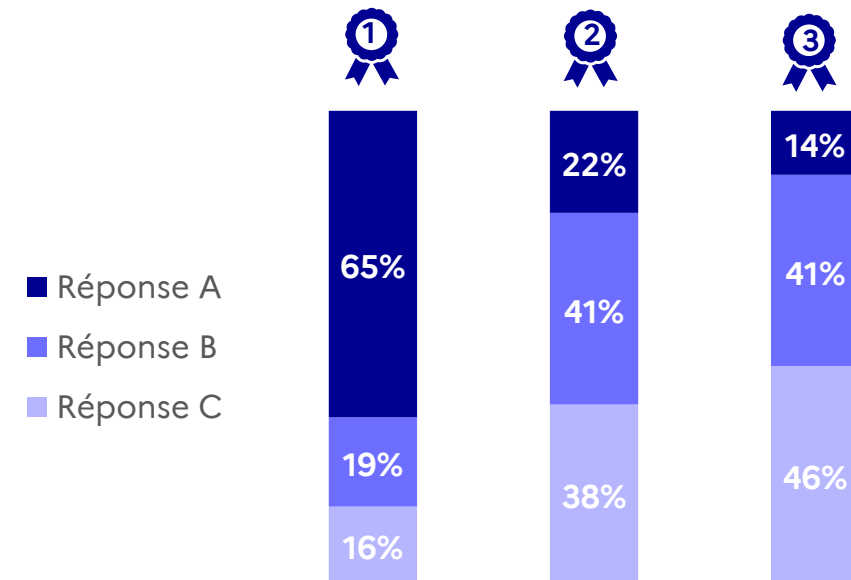
Profil des répondants

Les répondants à l'enquête ont des profils variés



Lecture des graphiques

Il était demandé aux répondants de classer les propositions selon leur ordre de préférence. Les graphiques empilés permettent de représenter la répartition des classements pour chaque proposition



Dans cet exemple, 65% des répondants ont classé la réponse A en 1^{ère} place, 22% l'ont classé 2^{ème} et 14% l'ont classé 3^{ème}

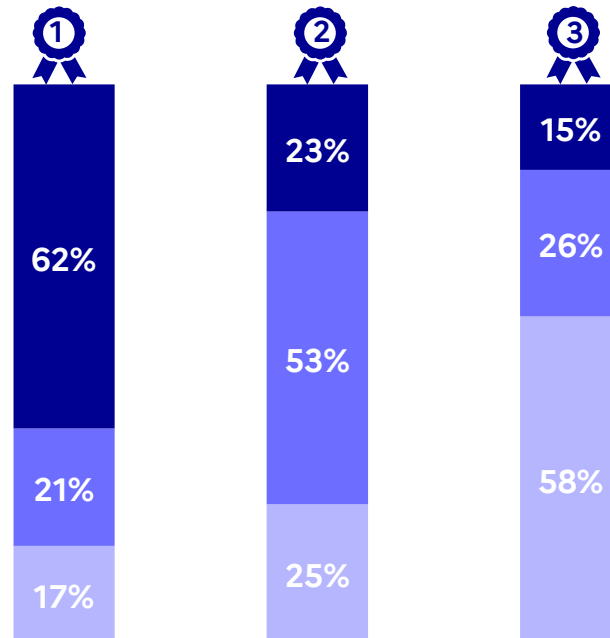
1. Les directives anticipées

Informers les patients



Comment améliorer l'information du patient qui envisage de déposer ses directives anticipées ?

- Simplifier le vocabulaire utilisé (technique, anxiogène) et expliquer les termes et leur impact sur la qualité de vie
- Mettre en place un questionnaire pour des réponses précises (déjà disponible sur l'application mobile) + un champ libre pour apporter du narratif
- Lister des ressources et renvoyer vers des acteurs de santé tiers, comme des associations spécifiques



Verbatim issus de la concertation

Mieux expliquer les directives anticipées

- « Ajouter des pictogrammes pour les personnes qui comprennent mal le français »
- « Faire des explications au format vidéo »
- « Ajouter des exemples contextualisés pour expliquer au patient l'importance des directives anticipées »
- « Concevoir un questionnaire facile à comprendre »

S'appuyer sur les professionnels de santé

- « Améliorer la formation des professionnels de santé sur le sujet »
- « Impliquer le médecin traitant »
- « Un livret explicatif chez les médecins et dans les pharmacies »
- « Créer des consultations dédiées dans les parcours de soins »

Produire des campagnes d'information

- « Campagne d'affichage dans les établissements »
- « Campagne d'information nationale pour acculturer les citoyens »

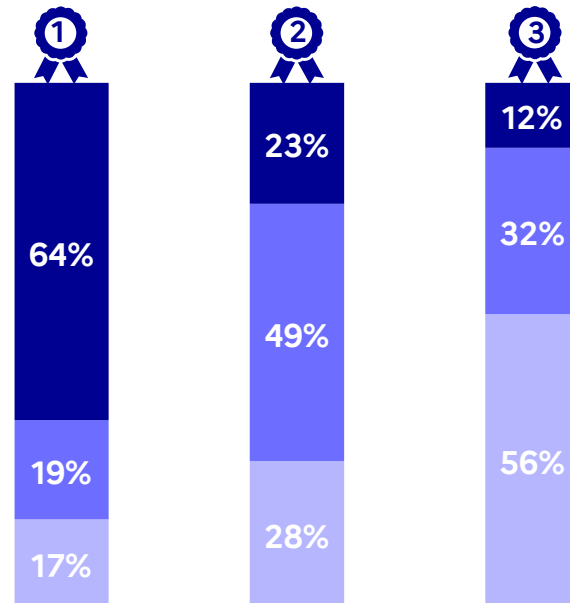
Les répondants considèrent en grande majorité que la première action à mener porte sur l'usage d'un vocabulaire plus simple et de termes plus explicites. Ils citent en commentaire l'implication souhaitable des professionnels de santé dans cet effort d'information.

Inciter les citoyens à déposer leurs DA



Comment inciter les citoyens à déposer leurs directives anticipées

- Inciter régulièrement le recueil des directives anticipées (ex : rappel annuel)
- Proposer des modalités de recueil variées (dictée, vidéo), en plus d'un questionnaire
- Agrémenter des associations pour réaliser le dépôt



Verbatim issus de la concertation

Organiser une campagne de sensibilisation

- « Faire une campagne nationale dans les médias »
- « Communication grand public : TV, journaux, radio, affichage »
- « Campagne de courriers via les CPAM »

Passer par les professionnels de santé

- « Demander aux médecins d'en parler »
- « Mettre des informations dans les cabinets médicaux »

Risques du recours aux associations

- « Donner la possibilité à des bénévoles d'associations d'aider à la rédaction des directives anticipées serait une bonne idée à condition que celles-ci s'interdisent tout prosélytisme ou influence »
- « Ne pas "agréer" des associations à caractère religieux ou sectaire (sous couvert d'accompagnement des malades ou de soins) »

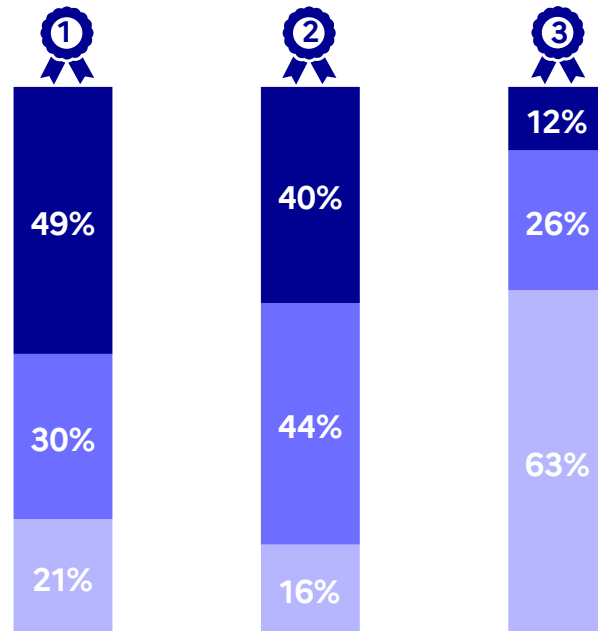
Les répondants considèrent qu'il est utile d'effectuer des rappels pour inciter les citoyens à déposer leurs directives anticipées. De nombreux commentaires suggèrent d'organiser une campagne de communication nationale afin de sensibiliser à ce sujet. Le recours aux associations est quant à lui peu plébiscité, car considéré comme un risque de tentative d'influence.

Mettre à jour les directives anticipées



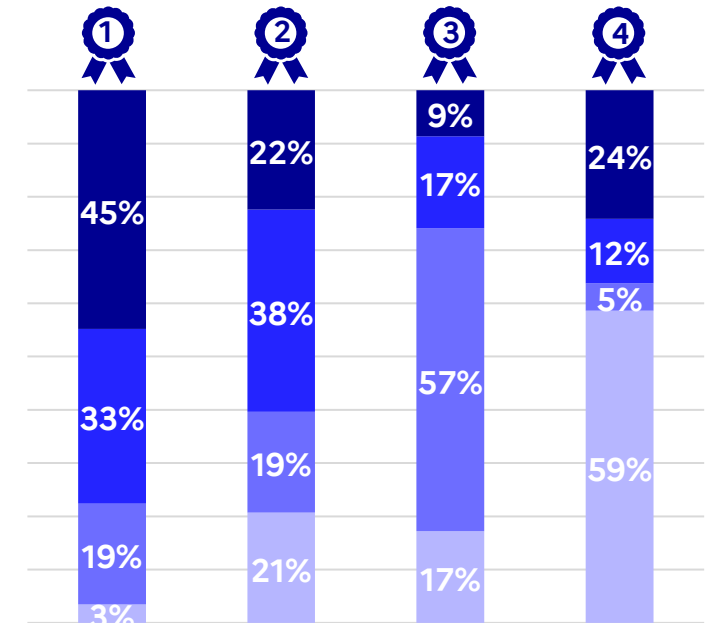
Comment assurer la mise à jour des directives anticipées ?

- Mettre en place des rappels plus fréquents (aujourd'hui prévu 1 fois par an)
- Notifier la personne de confiance désignée lors de l'enregistrement des directives anticipées
- Notifier l'aidant au moment du rappel



À quelle fréquence doit-on rappeler l'existence des directives anticipées ?

- Laisser l'utilisateur définir la périodicité de ces rappels
- 1 fois par an
- Tous les 6 mois
- Tous les 3 mois

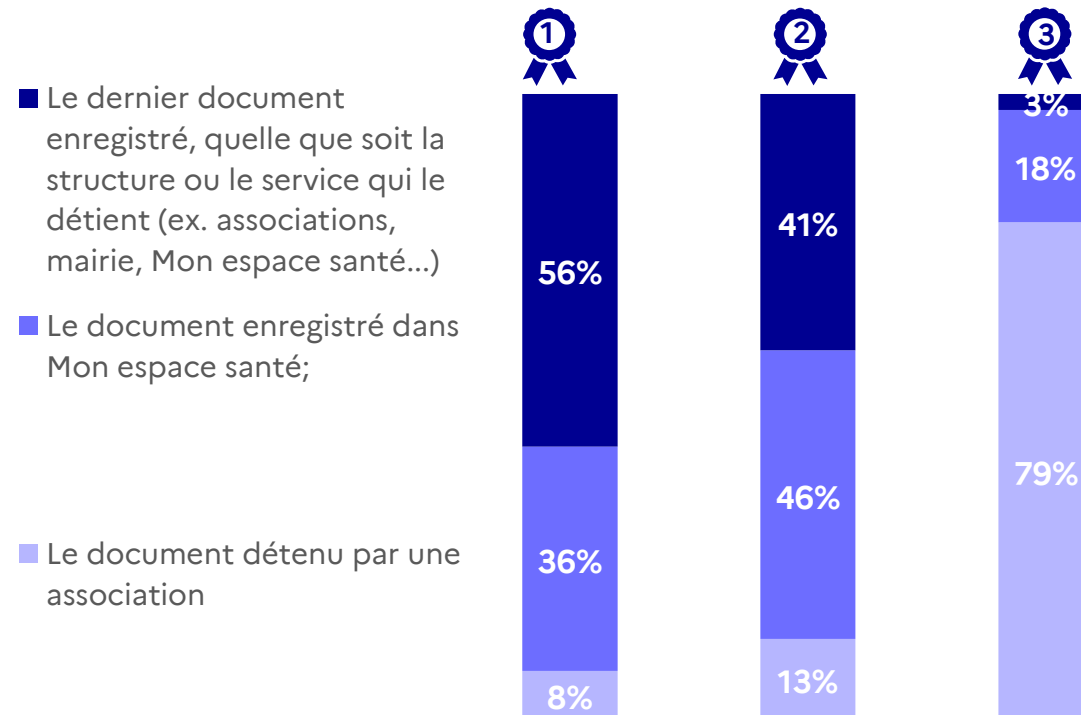


Pour assurer la mise à jour des directives anticipées, les répondants préconisent le fait de mettre en place un système de rappel et de laisser l'utilisateur définir la périodicité de ces rappels.

La notification de la personne de confiance lors de l'enregistrement est également considérée comme efficace.

Fiabiliser le recueil des directives anticipées (1/2)

 **En cas de double dépôt des directives anticipées sur des registres différents, quel document faut-il faire primer ?**

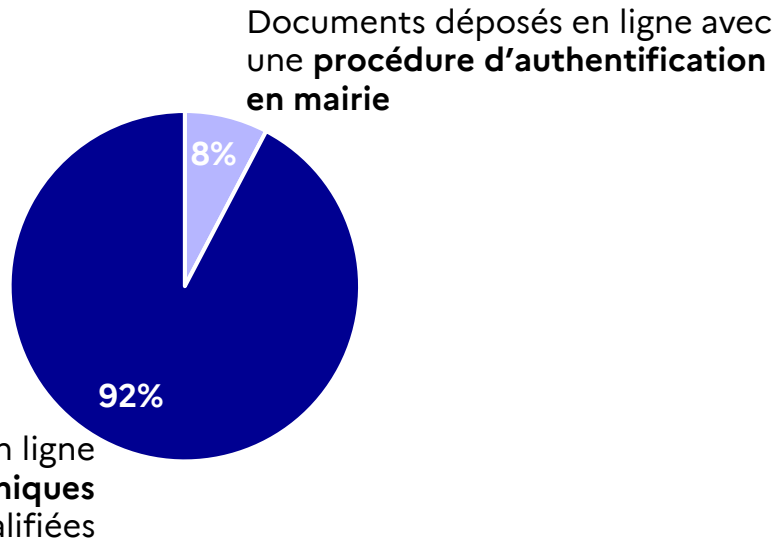


En cas de double recueil des directives, les répondants souhaitent que le dernier document rédigé prime. Actuellement ce que prévoit le cadre juridique.

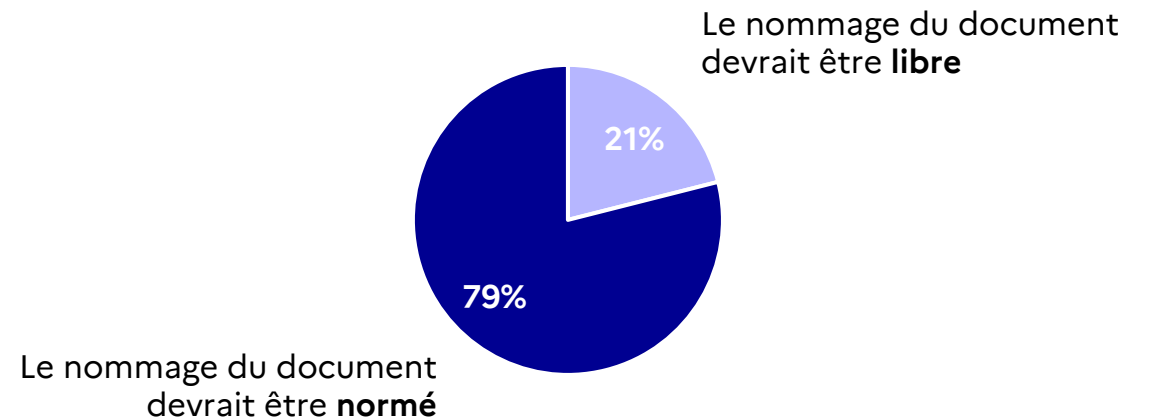
Fiabiliser le recueil des directives anticipées (2/2)



Comment les témoins* peuvent-ils attester de l'exactitude des directives anticipées ?



Comment s'assurer que le nommage du document n'entraîne pas une difficulté à sa recherche par un professionnel de santé ?



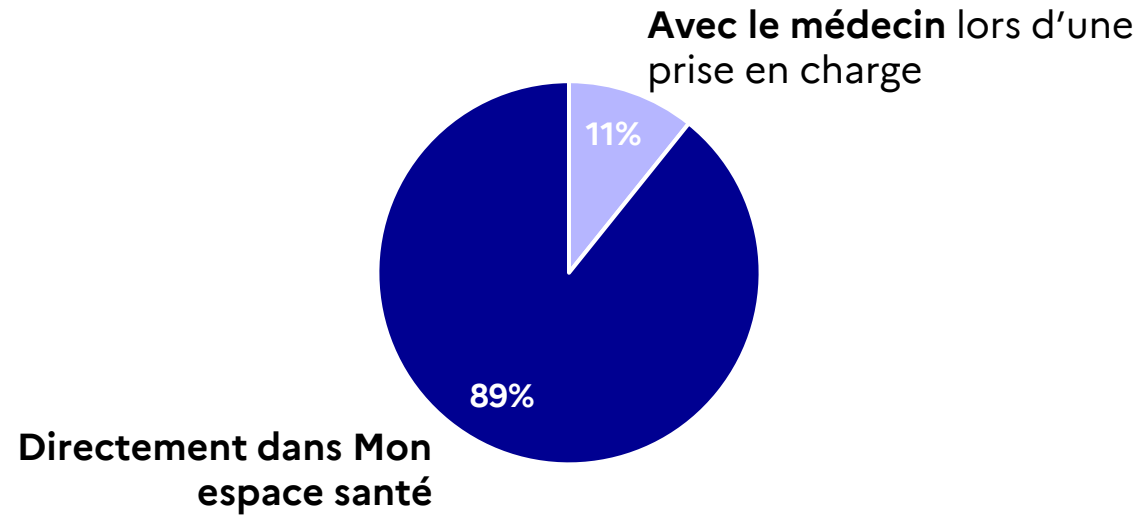
Les répondants souhaitent que l'attestation de l'exactitude des directives anticipées par les témoins soit faite en ligne. Ils souhaitent également que le nommage du document soit normé

2. La personne de confiance

Désigner sa personne de confiance



Comment désigner
sa personne de confiance ?

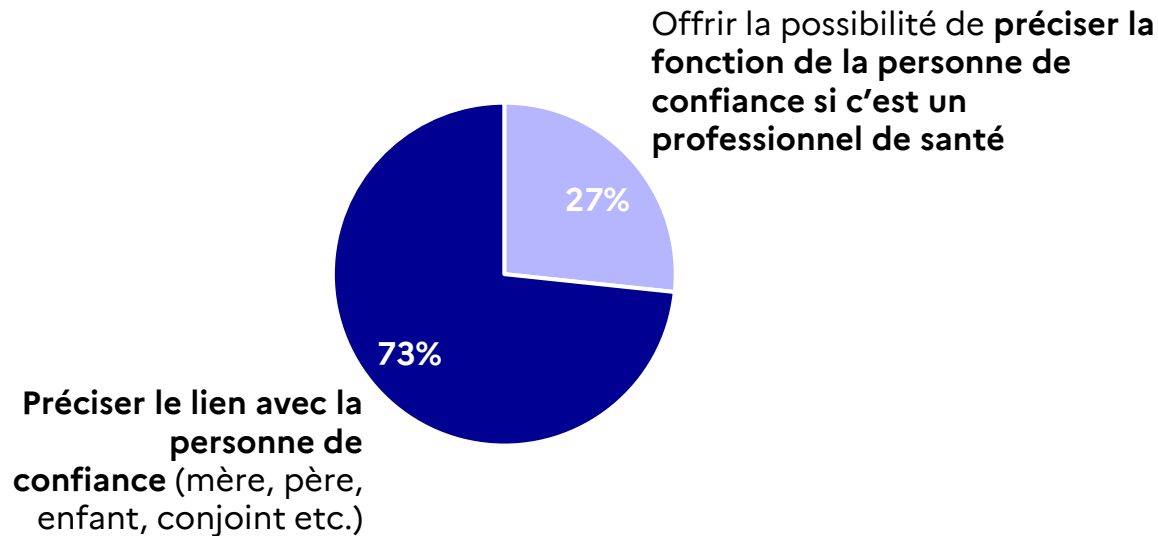


Les répondants souhaitent que la personne de confiance soit directement désignée dans leur profil Mon espace santé.

Les informations à renseigner



Quelles informations renseigner lors de la désignation de la personne de confiance ?



Verbatim issus de la concertation

Vérifier le consentement de la personne désignée

« Bien s'assurer que la personne désignée accepte bien ce mandat »

« Un formulaire d'acceptation doit être envoyé à la personne désignée »

S'assurer de la bonne compréhension du rôle

« Bien préciser la différence entre la personne de confiance et le contact d'urgence »

« Préciser le rôle exact de la personne de confiance avant qu'elle signe »

Désigner plusieurs personnes de confiance

« Il faudrait pouvoir désigner plusieurs personnes de confiance »

« Inciter à prendre plusieurs personnes de confiance en cascade qui n'interviennent que quand la précédente ne peut pas le faire »

Faire apparaître les informations de contact

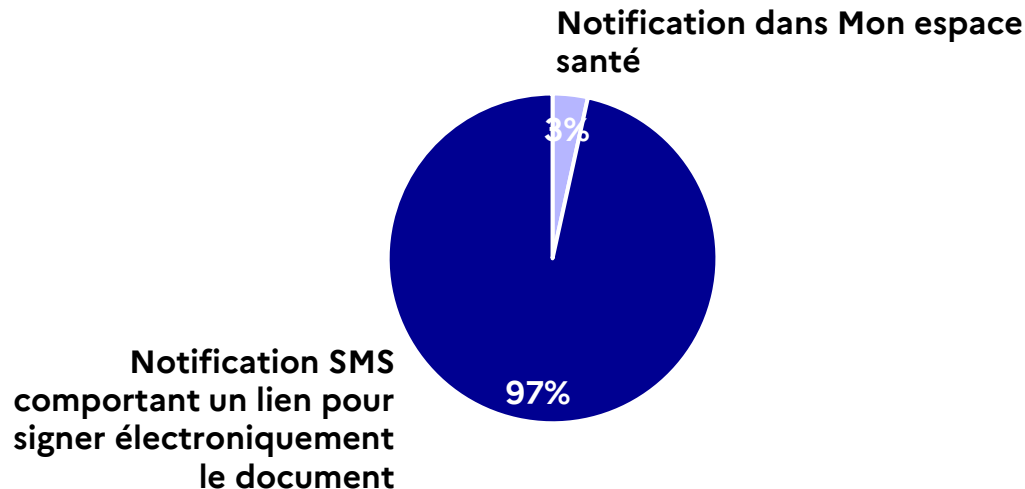
« Préciser les moyens de contact de cette personne de confiance (numéro de téléphone) »

Les répondants jugent qu'il est utile de préciser le lien avec la personne de confiance. Certains proposent de laisser la possibilité de désigner plusieurs personnes de confiance. Ils souhaitent également s'assurer que la personne désignée comprenne bien son rôle et y consente. Actuellement Mon espace santé propose de qualifier le lien qui l'unit au contact identifié.

Informar la personne désignée



Comment informer la personne de confiance qu'elle a été désignée ?



Verbatim issus de la concertation

Autres modalités d'information

- « Ajouter un courrier postal »
- « Par courrier électronique »
- « C'est à la personne qui rédige ses directives anticipées d'informer sa personne de confiance »
- « Favoriser le contact direct avec la personne de confiance »
- « Il faut surtout parler directement avec la personne de confiance potentielle »

S'assurer de la bonne compréhension du rôle

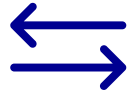
- « Bien expliciter au citoyen ce qu'est une personne de confiance et ce qu'elle est susceptible de devoir prendre comme décision pour le patient »
- « Ajouter l'explication du rôle dans le SMS »

Demander à la personne de confiance de signer un document

- « Les personnes désignées doivent signer le document »
- « Les directives anticipées doivent absolument être acceptées et signées par la personne de confiance quel que soit le mode d'enregistrement »

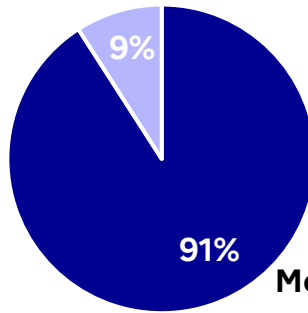
Les répondants à l'enquête considèrent très largement que l'envoi d'un SMS est préférable à une notification dans Mon espace santé pour informer la personne de confiance qu'elle a été désignée. De nombreux répondants suggèrent le fait de faire signer un document à la personne de confiance pour attester de son information et de sa compréhension du rôle.

Changement de personne de confiance



Que faire en cas de changement de
personne de confiance ?

Notifier l'ancienne personne de
confiance



Mettre en place des
rappels pour désigner
une nouvelle personne de
confiance



Verbatim issus de la concertation

Expliquer la décision

« Connaître et étudier les raisons du changement de la personne de confiance »

Notifier l'ancienne personne de confiance

« Mettre en place une notification avec accusé de réception y compris par voie électronique, qui permette à l'ancienne personne de confiance de valider qu'elle a bien reçu l'information de sa destitution dans ce rôle. »

Désigner plusieurs personnes de confiance

« Il faudrait conseiller d'avoir 2 ou 3 personnes de confiance en cascade chacune intervenant que quand la précédente n'est pas en capacité de le faire quel qu'en soit la raison. »

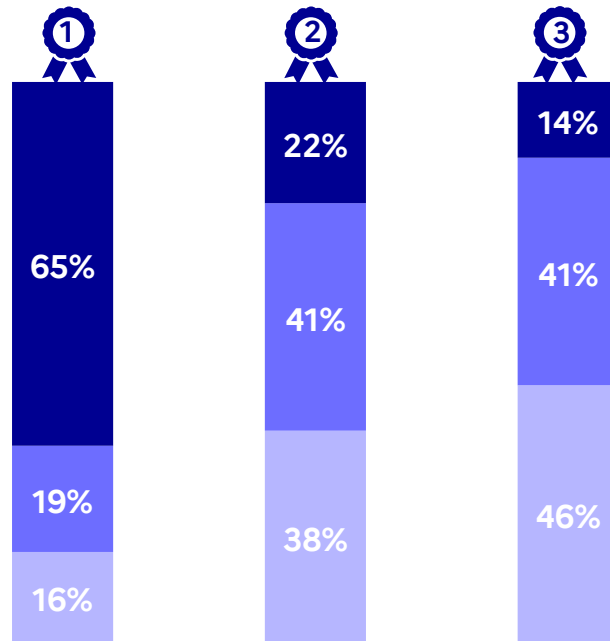
Les répondants ont hiérarchisé les deux propositions en termes d'importance : pour 91% d'entre eux, il leur paraît plus important de mettre en place des rappels pour désigner une nouvelle personne de confiance que de notifier l'ancienne personne de confiance. Cette question permet de prioriser les évolutions à mettre en place.

Faire comprendre le rôle de la personne de confiance



Comment faire comprendre aux usagers le rôle de la personne de confiance ?

- Expliquer le rôle à la personne de confiance au moment de la désignation « je m'engage à ... »
- Donner des exemples précis pour savoir comment rédiger les directives anticipées
- Clairement définir le rôle sur Mon espace santé et bien marquer la différence avec le contact d'urgence ou le proche aidant



Verbatim issus de la concertation

Réaliser une campagne d'information

« Campagne publicitaire sur tous les supports : presse papier et en ligne »
« Faire des campagnes régulières à la TV, dans la presse etc... d'explication sur l'intérêt de la personne de confiance »

Créer des supports d'information

« Afficher un message explicatif avec une courte définition et un lien vers plus d'informations »
« Créer des outils d'aide à la décision simples en privilégiant le FALC »
« Donner des exemples de situation dans laquelle la personne de confiance peut être amené à prendre une décision »
« Réaliser une petite vidéo à ce sujet »

Les répondants souhaitent que le rôle soit expliqué à la personne de confiance au moment de la désignation et que des exemples précis soient donnés. Certains répondants considèrent qu'un effort de communication plus large (campagne, supports dédiés) est aussi à réaliser.

Synthèse de la concertation : les recommandations

Ce qui a été fait

- ✓ Expliquer les directives anticipées en utilisant un vocabulaire **plus simple** et des termes plus explicites : le modèle de la HAS a été intégré avec des définitions.
- ✓ Inciter régulièrement le recueil et la mise à jour des directives anticipées : un rappel est effectué une fois par an.
- ✓ En cas de double recueil, **faire primer le dernier document rédigé**.
- ✓ Lors de la désignation, **préciser le lien avec la personne de confiance**.
- ✓ Expliquer le rôle de la personne de confiance à la personne désignée.

Ce qu'il reste à faire

- ⚠ Effectuer une **campagne de communication** nationale autour des directives anticipées.
- ⚠ Effectuer la **désignation de la personne de confiance directement dans Mon espace santé**.
- ⚠ Effectuer une **campagne pour améliorer la compréhension du public** du rôle de la personne de confiance.
- ⚠ **Demander à la personne de signer un document** attestant de son information et de sa bonne compréhension du rôle de personne de confiance.
- ⚠ En cas de rédaction par un tiers, **mettre en place un système de signature en ligne** pour faire signer les témoins et la personne.
- ⚠ **Normer le nommage** du document.