



CONGRÈS 2023

de la Société Française de Santé Publique

#SFSP2023 • SAINT-ETIENNE • 4 - 6 OCTOBRE

Communication orale

Participation, débat publique et démocratie en
santé

Participation citoyenne aux questions de fin de vie, rôle du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

GIOVANNA MARSICO

Directrice du CNSPFV

#SFSP2023



Programme de l'intervention

- Présentation du Centre et de son rôle
- Le cadre actuel de la fin de vie en France
- Un débat national
- Les perspectives en cours

Missions du Centre National

Décret n° 2022-87 du 28 janvier 2022 relatif au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Le CNSPFV a pour missions de contribuer :

1° **A une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie.**

A cette fin :

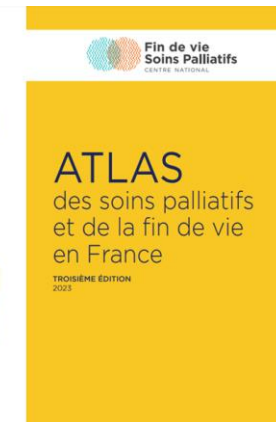
- a) En qualité de **centre de ressources**, il recueille, exploite et rend publiques des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires ;
- b) En qualité d'**observatoire**, il produit des expertises indépendantes, et étayées par les données scientifiques ;

2° **A la diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées et à la désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement. A cette fin :**

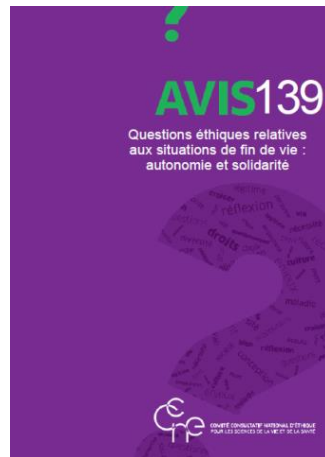
- a) En qualité de **centre de référence**, il informe et communique sur ces dispositifs, démarches et pratiques en direction du grand public, des professionnels des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie et des représentants de la société civile
- b) En qualité de **centre de dialogue et d'espace de débat**, il contribue à l'animation du débat sociétal et éthique et à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie. »

Contributions du Centre National au débat national sur la fin de vie

- Sondage BVA pour le CNSPFV « Les Français et la fin de vie » octobre 2022
- Panorama des législations sur ayant dépénalisé l'AAM dans le monde (MAJ décembre 2022)
- Parcours de formation des conventionnels de la CCFV (décembre 2022)
- Atlas de la fin de vie en France 3^e édition (mars 2023)
- Accompagnement des groupes de travail des ministres Agnès Firmin le Bodo et Olivier Véran
- Audition et contributions pour l'instance de préfiguration de la Stratégie décennale et IGAS



Lancement du débat national sur la fin de vie : deux axes



Rappel du contexte épidémiologique, social et culturel

- Vieillesse de la population :
 - 6,7 millions de personnes âgées de 75 ans et plus ; 1% de personnes âgées de 90 et plus
 - En 30 ans, le nombre d'habitants âgés de 75 ans et plus a presque doublé
- Médicalisation de la fin de vie :
 - 53% à l'hôpital, 47 % aux domiciles dont 23% à la maison, 12% en EHPAD, en ESMS, etc.
- Causes de décès:
 - Cancers et maladies cardiovasculaires > 50% des décès
- Démographie soignants et tensions RH
- Changement de la structure familiale
- Paupérisation de la population, augmentation des situations de vulnérabilités (handicap, isolement, pauvreté, précarité, santé dégradée...) ;
- Accroissement des inégalités territoriales auxquelles contribuent l'éloignement des services publics et leur numérisation;
- Méconnaissance générale des enjeux et des droits liés à la fin de vie.

GT du gouvernement 1/2



SC22 Participation au débat public et
démocratie en santé

GT du gouvernement 2/2

- La phase de concertation avec les parties prenantes avait vocation à assurer l'implication des acteurs qui vivent la fin de vie au quotidien dans la définition des enjeux, l'identification des criticités et la proposition de pistes d'amélioration.
- Visée: sortir de la vision clivante qui caractérise le débat sur la fin de vie et à offrir les meilleures chances d'alimenter les bases d'un projet d'une éventuelle évolution législative.
- Thèmes: offre de soin, culture de l'anticipation, proches aidants et deuil, aide active à mourir.
- Déplacements: Suisse, Espagne, Belgique, Italie, Angleterre, Oregon



Le cadre de la convention citoyenne

- 1 question: « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »
- 1 objectif : Consolider le processus démocratique en éclairant le législateur dans l'hypothèse d'une évolution du cadre de la fin de vie en France.
- Composition : 185 participants tirés au sort, illustrant la diversité de la société française.
- Gouvernance : 5 membres du CESE, trois chercheuses, deux membres du Comité Consultatif National Ethique, Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie, deux anciens membres de la Convention Citoyenne Climat
- Les garants: 4 garants veillent au respect des principes essentiels de la Convention Citoyenne : sincérité, égalité, transparence et respect de la parole citoyenne.

Calendrier de la convention citoyenne

- Décembre 2022
Phase d'appropriation et de rencontres
- Janvier- février 2023
Phase de délibération
- Avril 2023
Phase d'harmonisation et restitution des travaux

Deux constats majeurs

- une inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie ;
- une absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

La réponse des pouvoirs publics

Prenant acte des conclusions de la Convention citoyenne et des travaux du gouvernement, le chef de l'État a confié à la ministre Firmin Le Bodo la mission d'élaborer :

- Un projet de loi sur la fin de vie en France d'ici la fin de l'été
- Une stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie en France » 2024 – 2034. L'instance de préfiguration de cette stratégie est présidée par lettre de mission ministérielle par le professeur Franck Chauvin

Un projet de loi

Trois volets : un volet sur les soins palliatifs, un volet sur le droit des personnes et l'accompagnement des patients, et puis un volet sur l'aide active à mourir:

- **Soins palliatifs** : formation initiale, diplôme spécifique, sensibilisation de tous les professionnels, développer à une culture palliative, anticiper la prise en charge de la douleur et de la souffrance par des soins d'accompagnement, création d'une vraie filière palliative.
- **Droits des personnes**: garantir un droit à l'accès à une prise en charge, accompagner les personnes dans l'exercice de leurs droits, renforcer l'implication citoyenne et des collectivités dans la fin de vie
- **Aide active à mourir**: capacité de discernement, âge majeur, pronostic vital engagé à moyen terme (6 mois – 1 an), clause de conscience

Une stratégie décennale soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie en France

Le renforcement de la politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à la fin de vie se fonde sur un triptyque :

- Anticipation palliative, droit des malades et démocratie sanitaire
- Culture palliative, renfort des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et solidarité à l'endroit des plus vulnérables
- Accompagnement du deuil, en prenant en compte la situation particulière des aidants mobilisés auprès d'un proche en fin de vie

Merci

g.marsico@spfv.fr
www.parlons-fin-de-vie.fr