

Un dispositif national innovant de co-construction de l'accompagnement de la fin de vie avec les usagers : le groupe miroir du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Julien Carretier^{1,2}, Sarah Dauchy¹, Giovanna Marsico¹

1. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, Paris www.parlons-fin-de-vie.fr 2. Laboratoire Parcours, Santé, Systémique (P2S), UR4129, Université Lyon 1 Claude-Bernard, Université de Lyon, <https://p2s.univ-lyon1.fr/p2s/>

Contact : j.carretier@spfv.fr

La fin de vie est un moment dont l'unicité et l'irréversibilité imposent de respecter les volontés de la personne, dans toute sa subjectivité et le plein exercice de sa liberté.¹

Renforcer la démocratie en santé est essentiel pour **garantir un accompagnement de la fin de vie respectueux des besoins et attentes des usagers**.

■ **Engagement national à traiter les questions de santé publique et éthiques de la fin de vie** : avis 139 du CCNE, Convention citoyenne, conférences régionales, plan national, rapports d'information, stratégie décennale des soins d'accompagnement.²

■ **Manque d'information de la population sur leurs droits en fin de vie** : près d'un Français sur 2 se déclarent mal informés (65 % parmi les moins de 35 ans).³

En qualité de centre de dialogue et d'espace de débat, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie contribue à l'animation du débat sociétal et éthique et à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de vie.

Depuis plus de 2 ans un dispositif participatif novateur est mis en œuvre : le groupe miroir.⁴

OBJECTIFS DU GROUPE MIROIR

■ Intégrer la voix de tous les usagers concernés – y compris les plus éloignés du système de santé – dans l'élaboration des actions et ressources du Centre.

■ Améliorer la littératie en soins palliatifs et de fin de vie.

MÉTHODOLOGIE

■ Réunions en world-café (4 par an), présentiel et visioconférence

■ Vingtaine de membres autour de l'équipe, volontaires impliquées au sein des :

✓ Associations nationales :

Petits Frères de Pauvres, Fédération Nationale des Aphasiques de France, Jeunes aidants ensemble (JADE), Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH), France Parkinson, Renaloo

✓ Fédérations, maisons de santé, professionnels libéraux et patients experts :

Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, Unicancer, Centre Ressource EHPAD, Plateforme Vieillesse Précarité, médecins de santé publique, médecins généralistes, orthophoniste libéral, travailleurs sociaux.

ACTIONS MENÉES PAR LE GROUPE MIROIR

Partage d'expériences et identification des besoins des publics

Rédaction, adaptation et relectures de contenus

Veille sur l'accessibilité des productions du Centre

Participation aux groupes de travail du Centre

Partage d'actualités et de ressources

Véritable interface entre les usagers et le Centre National, le groupe miroir contribue à alimenter la cartographie des besoins, influence les activités du Centre et veille à l'accessibilité de ses productions renforçant la place des usagers comme acteurs clés des politiques publiques⁵ relatives à l'accompagnement de la fin de vie.

Pour aller plus loin



BIBLIOGRAPHIE

1. Blot F, Moumjid N, Carretier J, Marsico G. Démocratie en santé, éthique et fin de vie : quels enjeux pour la prise de décision partagée ?, Médecine Palliative, Volume 22, Issue 6, 2023, Pages 295-303.
2. Rapports, avis et études : Débat National sur la fin de vie.
3. Carretier J, Gonçalves T, Altea A, Marsico G, Dauchy S. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. Médecine Palliative, 4 May 2023.
4. Dutoya, V. (2022). Représentation miroir. In G. Petit, L. Blondiaux, I. Casillo, J.-M. Fourniau, G. Gourgues, S. Hayat, R. Lefebvre, S. Rui, S. Wojcik, & J. Zetlaoui-Léger (Éds.), Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la Participation, DicoPart (2^{ème} édition). GIS Démocratie et Participation.
5. Marsico G, Carretier J, Ramroop D, Junge L. Strengthening end-of-life care and palliative support in cancer in France. Case Study, 21 July 2025. European Observatory on Health Systems and Policies.