

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

## TABLE DES MATIERES

Edito de la Présidente _____	4
Edito de la Directrice _____	5
I- 2022, Quelques dates clés _____	7
II- Les missions du CNSPFV et les projets associés _____	8
Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs _____	8
A) En qualité de centre de ressources, il recueille, exploite et rend publiques des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires _____	8
B) En qualité d'observatoire, il produit des expertises indépendantes, et étayées par les données scientifiques _____	12
Contribuer à 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 _____	13
C) 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 _____	13
D) 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 _____	19
Débat national sur la fin de vie _____	19
III. Le Centre National effecteur de l'axe 1 et en appui des autres axes du Plan national de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 _____	22
IV. COMMUNICATION _____	25
Communication institutionnelle _____	25
Communication grand public _____	26
Communications orales et interventions du CNSPFV _____	27
V. LE CENTRE ET SON FONCTIONNEMENT _____	30
Annexes _____	31
Annexe 1 : Composition de la Commission d'Expertise _____	31
Annexe 2 : Retours de presse _____	32
Annexe 3 : Statistiques site internet _____	37



## EDITO DE LA PRESIDENTE

### **2022, une année de stabilisation et de grands défis.**

La qualité de la fin de vie est aujourd'hui un enjeu de société et de santé publique majeur : avec le vieillissement de la population, l'augmentation des situations polyopathologiques, l'augmentation des vulnérabilités médicales, sociales, psychologiques, les besoins en soins palliatifs sont en accroissement constant. Les ressources en santé, fortement éprouvées entre autres par les crises liées au COVID, sont, quant à elles plus en tension que jamais : fermeture de lits, manque de personnel, crise des vocations pour les métiers du soin... Dans le même temps, les attentes vis-à-vis de cette période de la fin de vie semblent s'être accrues : attentes de citoyens encore marqués par les séparations imposées d'avec leurs proches en fin de vie, attentes des soignants d'un meilleur respect des valeurs du soin, attentes des politiques aussi vis-à-vis de dispositifs législatifs encore mal connus et mal, sinon pas, évalués.

C'est dans ce contexte et dans celui du développement du Plan National pour l'accompagnement des Soins palliatifs et de la fin de vie 2021-2024 que le Centre a été le 30 janvier 2022 renouvelé dans son existence. Au cœur de ses missions redessinées, la structuration d'un lieu public d'expertise et de référence, à envergure nationale, aussi neutre qu'ouvert à la pluralité. Pour piloter celui-ci de nouvelles modalités de gouvernance ont été mises en place, avec la structuration d'une Commission désormais composée, aux côtés des directions centrales, de représentants de sociétés savantes, de collèges professionnels, de patients et d'aidants. Cette commission traduit l'ancrage pluriel de l'expertise du Centre dans les spécificités de l'ensemble des parties prenantes, professionnelles ou citoyennes.

Le Centre a aussi vu début janvier 2022 l'arrivée d'une nouvelle Direction et la réorganisation d'une équipe accueillant de nouvelles compétences, pour poursuivre et développer les travaux en cours comme pour répondre aux défis de l'année 2022 ; celle-ci n'en n'a pas manqué en termes politiques comme en termes de mobilisation citoyenne.

Centre de référence visant à mettre à la disposition de tous, malades, proches, professionnels, citoyens, des ressources allant des données scientifiques et fiables à des outils valides en appui au parcours de fin de vie et à l'appropriation des droits, le Centre a travaillé en 2022 à améliorer sa visibilité et son inscription au service des enjeux de société comme des politiques de santé. Les différentes actions et productions présentées dans ce rapport témoignent de cette année particulière.

Parmi les grands challenges de demain pour la fin de vie figure la possibilité pour chacun de mieux anticiper cette période si particulière de l'existence: par une meilleure connaissance de leurs droits par les patients, mais aussi par la qualité d'un dialogue médecin-patient ouvert à la non-guérison, première étape des prises en charges palliatives ; comme par des organisations de soins capables d'intégrer comme naturels des actes d'anticipation, ou par des systèmes de santé à même de les valoriser et de les rendre accessibles à tous. C'est l'ambition du Centre que d'aider, par son expertise, par sa pluralité, par sa créativité, à l'amélioration de fins de vie respectueuses des valeurs de chacun.

## EDITO DE LA DIRECTRICE

L'année 2022 a marqué un tournant pour le Centre National. La nouvelle année a été inaugurée par la redéfinition de ses missions qui ont vu un renforcement important de la place du Centre dans la société : information en direction de tous les publics, création d'expertise, recueil, mise en cohérence et vulgarisation des données sur la fin de vie, accompagnement au débat public. Cette nouvelle feuille de route nous a permis de renforcer les chantiers existants et de nous consacrer au défi de sortir la fin de vie des coulisses pour la remettre à l'agenda sociétal.

Informers la société et les citoyens est un devoir pour le Centre National. L'information, nous en sommes persuadés, est un déterminant de la santé et un préalable à l'exercice du pouvoir d'agir, y compris lorsqu'une personne est vulnérable car fragilisée par un état critique.

Il s'agit bien pour le Centre de créer les conditions pour assurer l'exercice des droits individuels, d'accompagner les usagers dans le processus d'« empowerment » (*encapacitation*) qui permet au citoyen d'acquérir la maîtrise de sa vie, et finalement de permettre un meilleur exercice de la démocratie par la construction d'une société plus équitable et plus prévenante pour tous.

La première étape de cette conquête démocratique est bien celle de l'accessibilité de l'information pour chacun selon ses besoins. Ce sont là nos engagements : d'abord apporter les ressources pour rendre chaque citoyen autonome et libre ainsi de connaître, comprendre (et éventuellement questionner) les Lois existantes et exprimer son choix éclairé à chaque étape de sa vie ; ensuite élaborer des productions d'expertise permettant aux décideurs et aux parties prenantes de maîtriser le diagnostic des enjeux de la fin de vie ; et enfin de fournir les clés de compréhension pour rendre possible l'association des citoyens à la réflexion générale sur le modèle futur de fin de vie à la française.

Tel a été l'implication du Centre dans le débat national de la fin de vie : d'une part accompagner les 184 citoyens tirés au sort dans le cadre de la Convention Citoyenne sur la fin de vie dans un parcours de formation qui leur a donné des clés ainsi qu'un patrimoine de références communes facilitant leurs échanges et les délibérations ; d'autre part, accompagner les professionnels de santé et les parlementaires réunis par le Gouvernement afin qu'ils puissent exprimer leur vision et leurs attentes sur une éventuelle évolution politique ou législative de la fin de vie en France.

L'année 2023 ouvrira des nouvelles perspectives, soyez sûrs que le Centre sera prêt à s'engager dans toutes les mesures contribuant à améliorer le cadre d'accompagnement de la fin de vie !

## I- RENOUVELLEMENT DU CENTRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE ET DES SOINS PALLIATIFS

L'année 2022 a débuté avec le renouvellement pour 5 ans du Centre National par décret 2022-87 du 28 janvier 2022, qui a attribué à la structure des nouvelles missions et notamment 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.

Le Centre National est représenté par sa présidente, le Dr Sarah Dauchy, nommée par arrêté du ministre chargé de la santé pour une durée de cinq ans.

Elle préside la commission d'expertise, désignée par arrêté du 14 juin 2022, qui contribue à la définition du programme de travail annuel du Centre National, suit sa mise en œuvre et décide des suites à donner aux travaux réalisés.

Les membres de la commission d'expertise sont nommés pour une durée de 5 ans<sup>1</sup>.

La commission d'expertise peut convier à ses réunions, à titre permanent, trois personnalités supplémentaires, dont Mme Isabelle Bouvier, directrice générale de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, les pilotes du Plan National développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 et Mme Gwenaëlle Thual, présidente de l'Association française des aidants.

En 2022, les membres de la Commission d'Expertise se sont réunis une première fois, le 5 avril, dans une séquence de préfiguration de la nomination ; une deuxième fois le 6 octobre en plénière.

Depuis janvier 2022, l'équipe du CNSPFV est pilotée par Mme Giovanna Marsico, anciennement Déléguée au Service Public d'Information en Santé au ministère de la Santé. La directrice est invitée aux réunions de la Commission d'Expertise.

Le CNSPFV est confié à la gestion de la Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon (FOCSS). Tous les effectifs du Centre sont salariés de la FOCSS.

---

<sup>1</sup> Composition de la Commission d'Expertise à retrouver en annexe

## I- 2022, QUELQUES DATES CLES

3 janvier : Arrivée et prise de fonction de Giovanna Marsico, directrice du Centre

27 janvier : Présentation de la feuille de route par le ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre du 5<sup>e</sup> Plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024

28 janvier : Décret n° 2022-87 de renouvellement du Centre National et redéfinition de ses missions

11 mars : rencontre du Comité « Ethique et Cancer » de la Ligue Nationale contre le Cancer

5 avril : Réunion de préfiguration de la Commission d'Expertise du CNSPFV

14 juin : Publication de l'arrêté portant nomination à la Commission d'Expertise du CNSPFV

15 au 17 juin : Congrès national des soins palliatifs organisé par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Juillet : Nomination de M François Braun au ministère de la Santé et de la Prévention

Juillet : Nomination de Mme Agnès Firmin Le Bodo Ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des Professions de santé auprès du ministre de la Santé et de la Prévention

13 septembre : Remise de l'Avis 139 du Comité Consultatif National d'Ethique : Question éthiques relatives aux situations de fin de vie autonomie et solidarité

13 septembre : Annonce du lancement de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, par le Président de la République. Confiée au Conseil économique, social et environnemental (CESE)

Septembre : Démarrage des travaux du Comité de Gouvernance de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, dont le CNSPFV est membre

23 Septembre : Sondage BVA pour le CNSPFV « Les Français et la fin de vie »

6 octobre : Première réunion officielle de la Commission d'Expertise du CNSPFV

26 octobre : Lettre de mission des ministres Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran confiant au CNSPFV l'animation des groupes de travail (groupe contact « Parlementaires », groupe de travail « Représentants des professionnels de santé »)

26 octobre : Lancement du Groupe de Travail Représentants des Professionnels

27 octobre : Lancement du Groupe de Travail Contact Parlementaires

3 novembre : Deuxième réunion du Groupe de Travail Représentants des professionnels

9 novembre : Audition de la Cour des Comptes

22 novembre : Soirée de présentation des enjeux de la fin de vie avec le député Jean-François Lovisolo et en présence de la Ministre Agnès Firmin Le Bodo

2 décembre : Lancement du groupe de travail sur le lexique de la fin de vie

6 décembre : parution des résultats du sondage BVA pour le CNSPFV

7 décembre : 1<sup>ère</sup> réunion du Groupe Miroir du CNSPFV

9 décembre : Lancement officiel de la Convention Citoyenne sur la fin de vie

13 décembre : Réunion mixte du Groupe de Travail Professionnels/Parlementaires sur la fin de vie (Paris Santé Campus) animée par le CNSPFV

## II- LES MISSIONS DU CNSPFV ET LES PROJETS ASSOCIES

**Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs**

**A) EN QUALITE DE CENTRE DE RESSOURCES, IL RECUEILLE, EXPLOITE ET REND PUBLIQUES DES RESSOURCES STATISTIQUES, EPIDEMIOLOGIQUES ET DOCUMENTAIRES**

### L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie



Les travaux de mise à jour de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie ont été relancés au début de l'année 2022 afin de produire une 3<sup>e</sup> édition. Pour rappel, l'Atlas a pour ambition d'améliorer les connaissances des conditions de l'accompagnement de la fin de vie et de la prise en charge palliative en France. Son objectif est de décrire l'évolution de l'offre et de l'activité en matière d'accompagnement de la fin de vie et de prise en charge palliative en France. Il s'agit d'un document de référence pour appuyer les réflexions des acteurs politiques et de l'ensemble des acteurs.

La troisième édition de l'Atlas, à paraître en début 2023, présentera l'ensemble des données connues sur la fin de vie et la prise en charge palliative en France. Elle actualisera les principaux indicateurs de l'édition précédente et approfondira la connaissance du sujet en proposant de nouveaux indicateurs (espérance de vie, mortalité par pathologie, fin de vie en EHPAD et en HAD, etc.).

- **Un comité de pilotage élargi**

Un comité de pilotage élargi a été réuni pour suivre la conception de ce nouvel ouvrage. En plus des acteurs déjà présents lors des éditions précédentes (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, Direction Générale de l'offre de soins, Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, Institut national d'études démographiques et Société Française de l'accompagnement palliatif), de nouveaux acteurs font partie du comité de pilotage : des associations de patients (Association des Paralysés de France, Union Nationale des Associations Familiales, France Assos Santé), l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) ainsi que les référents soins palliatifs de quelques agences régionales de santé (Bretagne, Centre Val-de-Loire, Hauts-de-France, Île-de-France et Occitanie). Une première séance s'est tenue le 24 février 2022, afin de présenter le projet, et de valider les orientations envisagées. La seconde séance s'est tenue le 10 novembre 2022, avec pour objectif de présenter l'ensemble des analyses effectuées ainsi que détailler et valider les indicateurs retenus pour cette nouvelle édition.

- **De nouveaux indicateurs**

Face aux nombreux enjeux actuels et afin d'approfondir les connaissances sur les conditions de prise en charge de la fin de vie des Français, l'Atlas s'enrichit de nouveaux indicateurs.

Tout d'abord, les inégalités territoriales existantes sur le territoire français. Elles concernent aussi bien l'état de santé de la population que la morbi-mortalité ou encore l'accès aux soins. Si les causes de ces inégalités sont multifactorielles, les inégalités sociales en santé sont en partie responsables de ces disparités. C'est pourquoi l'Atlas consacre un nouveau chapitre à ce sujet, et cartographie l'indice de désavantage social (Fdep) afin de comparer les contextes sociaux à l'échelle départementale.

Ensuite, le vieillissement de la population française a un impact majeur sur l'accompagnement de la fin de vie, en augmentant les besoins potentiels de prise en charge. En effet, près de 70 % des décès concernent des personnes âgées de 75 ans et plus, et 30% des personnes âgées de 90 ans et plus. Cette troisième édition conservera donc la déclinaison d'une série d'indicateurs pour les personnes âgées de 75 ans et plus et introduira de nouveaux indicateurs concernant les personnes âgées de 90 ans et plus, afin de mieux comprendre les spécificités liées aux personnes très âgées, ainsi que des indicateurs sur l'espérance de vie. En effet, le vieillissement de la population est en partie dû à l'augmentation régulière de l'espérance de vie (entre autres grâce aux progrès médicaux). Cependant, l'espérance de vie sans incapacité, présentée pour la première fois dans l'Atlas, montre que les années de vie gagnées ne le sont pas forcément en bonne santé. Cet indicateur illustre les besoins particuliers en toute fin de vie car une partie de la population se trouve en situation de dépendance.

Près d'un français sur deux (47 %) décède en dehors de l'hôpital, que ce soit à son domicile personnel ou dans un établissement social ou médico-social. Les besoins de prise en charge de la fin de vie dans ces lieux de vie sont bien réels. C'est pourquoi de nouveaux indicateurs ont été introduits pour mieux comprendre les spécificités liées aux prises en charge extrahospitalières : tout d'abord une description plus fine des professionnels libéraux qui assurent le premier niveau de prise en charge ; ensuite, des données relatives à l'hospitalisation à domicile qui se développe dans l'accompagnement palliatif et la prise en charge des fins de vie plus complexes à domicile ; enfin, un chapitre sera consacré à la fin de vie en EHPAD, en résidence autonomie et en unités de soins de longue durée (USLD), lieux de fin de vie de nombreux Français.

#### • **Des collaborations renforcées**

##### Collaboration avec la Drees :

- Analyse des bases de données de l'enquête Statistique annuelle des établissements de santé 2021 pour actualiser les données relatives à l'offre de soins palliatifs installés sur le territoire français ;
- Analyse des bases de données de l'enquête sur les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées (EHPA) 2019 pour actualiser les données de prise en charge palliative en EHPAD. Cette troisième édition apporte également des éléments sur l'accompagnement de la fin de vie en résidence autonomie et en USLD ;
- Pour rappel, le Centre participe aux comités de pilotage de ces deux enquêtes afin de pérenniser et d'approfondir les champs d'investigation relatif à la fin de vie et à la prise en charge palliative.

##### Collaboration avec l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) :

- Discussion avec l'ATIH afin d'identifier et extraire les données relatives à la prise en charge palliative à l'hôpital, en Unité de Soins Palliatifs et en Lits Identifiés de Soins Palliatifs. Pour 2023 un travail sera effectué pour identifier et extraire les données relatives à la prise en charge palliative en Hospitalisation à domicile (HAD).

##### Collaboration avec la DGOS et l'ensemble des référents soins palliatifs des ARS :

- Sollicitation des référents soins palliatifs des ARS afin de collecter les données concernant l'offre de soins palliatifs reconnue en 2022

##### Collaboration avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (PNRFV) :

- Collecte des données relatives à la recherche concernant la fin de vie et les soins palliatifs en France

Collaboration avec la Direction du Numérique auprès du ministère de la Santé et de la Prévention :

- Pour 2023 : Production d'une version numérique de l'Atlas sur AtlaSanté, afin d'améliorer la visibilité et l'interactivité des indicateurs de l'Atlas.

La publication de cette nouvelle édition est prévue pour le début 2023. En parallèle, il est prévu que les données de l'Atlas soient présentées dans le cadre de la convention citoyenne sur la fin de vie.

### • Perspectives globales

Les différents travaux du Centre sur les données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, au travers de l'Atlas et des différentes enquêtes, ont permis d'identifier les zones d'ombres, les données manquantes et les points d'amélioration possibles. Ainsi, dans le cadre des travaux du Plan National 2021-2024, il est prévu de créer un comité de pilotage afin de dresser une stratégie nationale relative aux données sur l'accompagnement de la fin de vie et la prise en charge palliative afin d'en améliorer le recueil, la finesse et l'exhaustivité. Dans cette perspective, le Centre a pu rédiger et transmettre au cabinet de la ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé une note synthétisant un état des lieux des données existantes et proposant des pistes d'amélioration pour développer le recueil de données dans le champ de la fin de vie et des soins palliatifs.

## Portail documentaire VigiPallia



VigiPallia est le portail documentaire du CNSPFV, il met à disposition des usagers des ressources documentaires sur la fin de vie, les soins palliatifs, la mort et le deuil. Il contient notamment :

- o la base de données bibliographique Palli@Doc, consultable à l'aide d'une interface de recherche – 2 682 recherches effectuées par les internautes ;
- o les produits documentaires « Vient de paraître » (ouvrages parus en France) et « Les Nouveautés de Palli@Doc » (documents enregistrés dans Palli@Doc au cours des 30 derniers jours) – mis à jour mensuellement ;
- o un espace Jeunesse avec une bibliographie sélective et un abécédaire d'ouvrages à l'attention du jeune public sur les thèmes des soins palliatifs, de la mort et du deuil
- o le MOOC "La fin de vie : s'informer pour en parler" – mis à jour selon l'actualité.
- o En 2022, le portail a reçu 112 093 visites.

### • Base de données bibliographique Palli@Doc

Palli@Doc est la base de données bibliographiques du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie. Elle contient tous types de documents (ouvrages, articles de revues, rapports, mémoires et thèses...), en français et en anglais, sur les thématiques de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil. Mise à jour tous les mois et accessible gratuitement depuis le portail documentaire VigiPallia, Palli@Doc contient 42 000 références bibliographiques environ, soit 3 600 références de plus qu'en 2021.

### • Veilles thématiques

Depuis 2022, une veille thématique est diffusée auprès de l'équipe. Celle-ci est issue d'une sélection des articles enregistrés chaque mois dans la base de données bibliographique Palli@Doc, sur les sujets étudiés par le CNSPFV. La diffusion est assurée deux fois par mois en fonction de l'actualité.

- **Demandes documentaires**

L'équipe de la documentation a répondu à 219 demandes documentaires : un quart provenant de l'équipe du Centre, trois-quarts émanant d'un public externe (professionnels, étudiants, chercheurs ou professionnels de l'information et de la documentation). Il s'agit de recherches bibliographiques (43 %) et d'envois de documents primaires (27 %). Les 30 % qui restent représentent des prêts entre bibliothèques et des aides méthodologiques (conseils sur les mots-clés, orientations vers des personnes et/ou lieux ressources et des envois de documents produits par le Centre National). Le fonds documentaire est consultable sur place.

- **Poursuite de la dématérialisation du fonds documentaire**

En 2022 le portefeuille de revues a fait l'objet d'une dématérialisation : les abonnements ont été uniquement renouvelés au format électronique. Ainsi, 20 titres de revues ont été mis à disposition des lecteurs. A cela s'ajoute le signalement des articles en ligne en accès gratuit ou en accès ouvert. Au total, le Centre a mis à disposition de ses usagers 3 406 articles publiés en 2022 disponibles en texte intégral sur le portail documentaire et/ou au centre de documentation. Pour information, il est possible de consulter 22 198 articles en texte intégral via la base de données Palli@Doc.

Le changement de format de réception des revues a demandé une réorganisation des process de travail (indexation, bulletinage) pour tenir compte de la spécificité de ces accès. Ce projet s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques et de développement durable.

- **Projets documentaires des réseaux (Respal'dOc, RNDH, Sidoc)**



Le Centre National est partenaire de différents réseaux documentaires qui contribuent à améliorer les pratiques documentaires de tous.

Il collabore notamment, au sein du réseau Respal'dOc (Réseau national de documentation en soins palliatifs et fin de vie), à l'élaboration d'un référentiel de compétences sur la documentation. Cela vise à aider les membres du réseau, personnel administratif ou personnel soignant travaillant en unité de soins palliatifs, à faire valoir les compétences documentaires qui correspondent aux tâches qui leur sont confiées. A ce titre, un billet rédigé par le Centre a été publié en janvier 2022 sur le blog de l'EAPC, afin de collecter les pratiques documentaires proposées au sein des établissements de soins palliatifs européens (How information specialists/documentalists support the patient-carer relationship).

Au sein du réseau Sidoc (réseau de documentalistes en sciences infirmières), et du RNDH (réseau national des documentalistes hospitaliers), le Centre National contribue à la réflexion générale sur les statuts des documentalistes hospitaliers et à la mutualisation de services (références bibliographiques, orientation vers des centres spécialisés, aide à l'élaboration de bibliographies...).

## **B) EN QUALITE D'OBSERVATOIRE, IL PRODUIT DES EXPERTISES INDEPENDANTES, ET ETAYEES PAR LES DONNEES SCIENTIFIQUES**

### **Premiers résultats et poursuite de l'enquête qualitative exploratoire sur les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)**

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont des lits d'hospitalisation ayant pour but la prise en charge de patients qui nécessitent des soins palliatifs dans des services (MCO ou SSR) fréquemment confrontés à des situations de fin de vie et à des décès. De même que les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les LISP sont pensés comme garants du respect du droit des patients d'avoir accès aux soins palliatifs et cela dans la continuité de leur prise en charge curative, et comme outils de diffusion de la culture palliative au sein des services hospitaliers qui les accueillent. Leur implantation comme leur mise en application semblent hétérogènes sur le territoire.

La littérature existante interroge l'organisation, le plus souvent locale, des LISP dans un établissement, et non le parcours des patients pris en charge en LISP.

Pour apporter un éclairage complémentaire, le CNSPFV poursuit en 2022 son enquête qualitative exploratoire lancée en 2021, afin de mieux identifier qui sont les patients pris en charge en LISP, comment se déroule la prise en charge en LISP et comment ce dispositif se situe par rapport aux autres dispositifs de soins palliatifs sur un territoire.

Le but de l'activité menée en 2022 est d'explorer des parcours de soins de patients pris en charge en LISP, de façon à mieux comprendre comment un séjour en LISP contribue à l'accompagnement de fin de vie des patients.

Des premiers résultats concernant 25 entretiens ont été présentés au congrès de la SFAP en juin 2022. Les conclusions définitives de l'enquête seront diffusées courant 2023.

### **Panorama des législations d'aide active à mourir dans le monde**



Dans le cadre du débat national sur la fin de vie, l'aide active à mourir fait l'objet de nombreux échanges. Pour permettre à chacun de bénéficier d'un état des lieux et d'une information neutre et éclairée sur les modèles d'aide active à mourir, le CNSPFV a souhaité élaborer un panorama des législations ayant fait le choix de dépénaliser l'euthanasie et/ou le suicide assisté, l'historique et le contexte de la Loi, son contenu, ainsi que les questions qui demeurent à la suite de son entrée en vigueur.

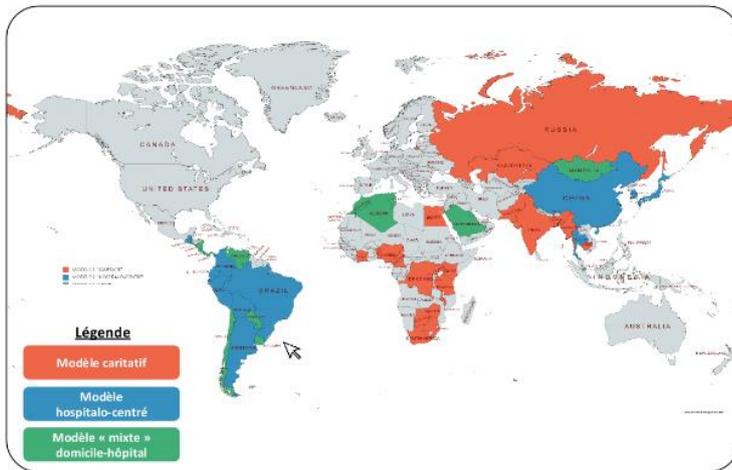
Publié en 2021, le Panorama a fait l'objet d'une actualisation en janvier 2022 qui a enrichi l'ouvrage des éléments suivants :

- Ajout des pays ayant légiféré ou opéré une modification dans la Loi en 2021
- Approfondissement des pays déjà étudiés par l'ajout systématique de chiffres et des conditions spécifiques aux maladies psychiatriques seules
- Approfondissement des synthèses par pays

Des "produits dérivés" ont été également élaborés : maquettage de fiches synthétiques, proposition d'un format décryptage. Ces nouveaux formats seront complétés en 2023.

L'actualisation de l'ouvrage a fait l'objet d'une communication orale au 28e congrès national de la SFAP en juin 2022.

## Panorama de l'organisation des soins palliatifs dans le monde



Des études d'envergure internationale ont mis en évidence un niveau de développement des soins palliatifs très hétérogène entre les différents pays du monde. Toutefois, jusqu'à présent, aucune étude ne s'était intéressée à la manière dont est organisée l'offre de soins palliatifs dans le monde.

Les travaux menés en 2021 et 2022 par une interne de santé publique ont conduit à la présentation d'une étude sur des modèles d'organisation des soins palliatifs dans le monde. Cette étude donnera lieu à une thèse qui sera soutenue en 2023.

L'étude réalisée sur 48 pays en 2022 a permis d'identifier 3 modèles d'organisation des soins palliatifs : le modèle caritatif, le modèle « hospitalocentré », le modèle mixte domicile-hôpital. Les premiers résultats ont été présentés dans deux congrès au cours de l'année 2022 (SFAP et PHCPI : voir interventions).

**Perspectives** : Le rapport de cette étude est en cours de finalisation et sera publié dans le courant de l'année 2023.

## Satisfaction / retour expérience en soins palliatifs / qualité de vie :

Désireux de travailler sur la qualité de vie, le CNSPFV a débuté un travail documentaire concernant les retours d'expérience de la part des aidants des patients en soins palliatifs, ainsi que les questions liées à la satisfaction du patient et sa qualité de vie pendant le séjour en soins palliatifs. Ces sujets sont illustrés par une revue de littérature et par le recensement des indicateurs existants, en France et à l'international. Ces travaux seront poursuivis en 2023 afin de proposer des pistes favorisant l'introduction de mesures qui évaluent la qualité des soins et la qualité de vie perçues par les patients en soins palliatifs.

## **Contribuer à 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**

### **C) EN QUALITE DE CENTRE DE REFERENCE, IL INFORME ET COMMUNIQUE SUR CES DISPOSITIFS, DEMARCHES ET PRATIQUES EN DIRECTION DU GRAND PUBLIC, DES PROFESSIONNELS DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE ET DES REPRESENTANTS DE LA SOCIETE CIVILE**

#### Mise en place d'un Groupe miroir

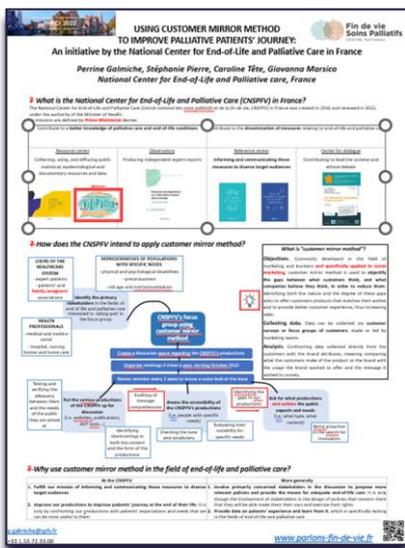
Afin d'assurer la meilleure prise en compte de l'expérience des usagers, le CNSPFV créé un groupe miroir ayant vocation à accompagner les travaux et les projets au fil de l'eau. Le groupe miroir s'inscrit dans la mission d'information et de communication sur les dispositifs en lien avec les soins palliatifs et la fin de vie, sur les 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.

Il a vocation à jouer un rôle d'appui, en cohérence avec la gouvernance du CNSPFV et par sa commission d'expertise qui définit en amont son programme, le suivi de celui-ci s'en fait le relais, le groupe miroir alimentera la cartographie des besoins, retravaillera les dispositifs proposés par le CNSPFV et accompagnera le CNSPFV pour que ses actions soient les plus pertinentes possibles. Le groupe miroir est essentiel pour que le CNSPFV soit là où les personnes s'attendent à ce qu'il soit, en éclairant ses dispositifs et ses actions.

**Objectifs :**

- Améliorer l'information et la communication sur les sujets relatifs à la fin de vie et à sa prise en soin auprès de publics cibles diversifiés. Le CNSPFV a auparavant beaucoup travaillé sur l'information, et les premiers outils créés avaient une portée assez générale. Les retours extérieurs nous enjoignent aujourd'hui à spécifier l'information selon les publics.
- Garantir l'accessibilité des productions.
- Recueillir l'expérience des patients et en tirer des enseignements, ce qui fait particulièrement défaut dans les domaines de la fin de vie et des soins palliatifs, afin d'améliorer la qualité de fin de vie des patients.
- Impliquer les principaux acteurs concernés dans la discussion pour proposer des leviers d'action plus pertinents et adaptés aux besoins, et ainsi se donner les moyens d'améliorer la prise en charge de la fin de vie de tous.

Il est prévu d'organiser 4 réunions en « plénière » par an, pendant 2 ans. A l'occasion de ces réunions, un certain nombre de projets seront présentés. Quelques retours rapides pourront être exprimés par le groupe. Les documents relatifs au projet seront envoyés à l'ensemble des membres du groupe, et partagés sur une plateforme numérique en ligne. Entre les réunions, les membres du groupe pourront faire des commentaires directement par retour de mail, ou sur la plateforme numérique pour favoriser les échanges. De petits groupes pourront également être créés pour discuter entre deux réunions, selon les projets. Lors de la réunion suivante, les propositions seront présentées à l'ensemble des membres du groupe et discutées. Selon la temporalité du projet, celui-ci sera remis à l'ordre du jour, ou un autre projet sera présenté en remplacement.



La première réunion du Groupe miroir s'est tenue le 7 décembre et a permis aux membres du groupe de se présenter, puis de discuter de la méthodologie de travail et enfin de présenter trois projets du Centre en cours : la nouvelle collection des Focus sur, la couverture de la troisième version de l'Atlas, le projet de créer un outil sous la forme d'un site internet dédié à un Périple sur la fin de vie.

La création du Groupe miroir a fait l'objet d'une présentation au PHPCI 2022 (7th public health palliative care international conference) à Bruges : Using customer mirror method to improve palliative patients' journey. An initiative by the National Center for End-of-Life and Palliative Care in France.

## Mise à jour des deux infographies pour accompagner et dialoguer autour de la fin de vie

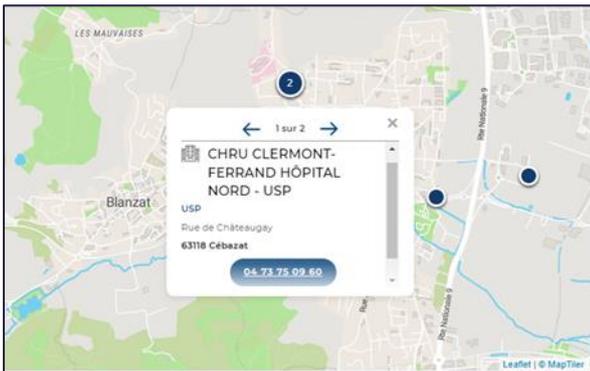


Que l'on soit un proche accompagnant une personne en fin de vie ou un professionnel de santé, de nombreuses questions peuvent émerger : quels sont les droits d'une personne en fin de vie ? Quels sont les dispositifs qui existent pour l'accompagner ? Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Comment dialoguer avec une personne en fin de vie ?

Les deux infographies « Fin de vie : s'informer pour agir » à destination du grand public et « Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients » à destination des professionnels de santé ont fait l'objet d'une actualisation en 2022.

Au cours de l'année, 1406 infographies à destination des professionnels et 1491 infographies à destination du grand public ont fait l'objet d'une transmission aux usagers et professionnels ayant fait la demande, en plus des envois faits par voie électronique.

## Annuaire géolocalisé des ressources de soins palliatifs



Dans le cadre de sa mission d'information et de communication au grand public, un travail collaboratif a été entrepris entre le CNSPFV, le Service Public d'information en santé (SPIS), la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) et la FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile) afin de permettre aux citoyens de géolocaliser les unités de soins palliatifs (USP), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). Pour cela, un

recensement des structures a été réalisé par le CNSPFV. L'annuaire géolocalisé des ressources a été mis en ligne en mars 2022 par le SPIS sur [www.Sante.fr](http://www.Sante.fr) et est disponible en *iframe* sur le site du CNSPFV (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/carte-interactive-des-structures-de-soins-palliatifs/>)

## Création de la collection Focus sur...

En 2022 le Centre National a proposé une nouvelle collection intitulée « Focus sur » permettant dans un format synthétique de revenir sur un concept complexe lié à la fin de vie.



Deux Focus sont parus à l'heure actuelle :

- Un focus sur l'aide active à mourir
- Un focus sur l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles (AHA)

Des partenaires ont été sollicités pour développer certains focus, notamment celui sur AHA avec la Cellule d'animation régionale en soins palliatifs de la région Nouvelle-Aquitaine CAPALLIATIF.

### La plateforme d'information

**LA PLATEFORME D'INFORMATION**  
du Centre national Fin de vie Soins Palliatifs est à votre écoute :

**les mardi et jeudi après-midi de 14 h à 17 h30**

**01 53 72 33 04**

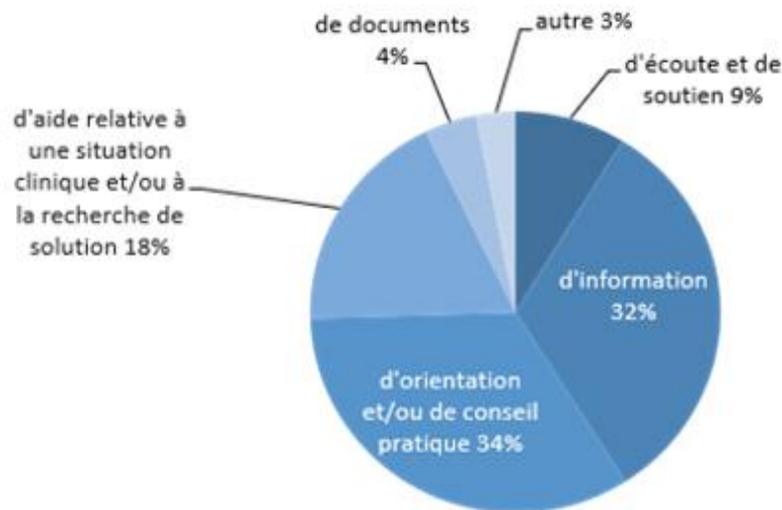
Vous pouvez également envoyer votre message à la plateforme par courriel à : **contact@spfv.fr**

ou utiliser le formulaire de contact : **<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/contact/>**

Depuis plusieurs années, le CNSPFV met à disposition des citoyens une plateforme téléphonique créée pour informer sur les droits et les aides existantes en matière de fin de vie.

La plateforme oriente, lorsque cela est nécessaire, vers les dispositifs et les structures spécialisées sur la fin de vie et les soins palliatifs, elle apporte une écoute et un soutien auprès des personnes confrontées à des situations difficiles pour elles-mêmes ou pour leur proche en fin de vie. Enfin, elle peut accompagner la réflexion et la rédaction des directives anticipées ou aider les personnes à considérer le choix d'une personne de confiance.

Une étude des profils des appelants a été réalisée sur un échantillon de 400 fiches contact avec les résultats suivants sur les demandes ayant motivé l'appel :



A cela nous pouvons rajouter autant de contacts mail auxquels sont apportées des réponses par retour de mail, téléphone ou envoi de documentation.

### La vie, la mort...On en parle ?



Depuis son lancement en 2021, le CNSPFV contribue à l'alimentation du portail « La vie, la mort... On en parle ? » de la SFAP, à destination des parents et du monde éducatif afin d'aborder ces sujets avec enfants et adolescents. A l'occasion du lancement du portail au Québec, en mai 2022, le Centre a participé à la présentation du dispositif lors du congrès du CRIFPE (Centre de recherche interuniversitaire sur la formation et la profession enseignante). L'extension suisse a bénéficié d'une communication écrite dans un livre collectif, intitulé *Mort et deuils en milieux scolaires : regards pédagogiques, cliniques et socioculturels*, qui reprend la communication orale faite au congrès de la Haute École de Pédagogie (HEP) de Lausanne en septembre 2021.

### Littérature de jeunesse



Le CNSPFV porte un projet de recueil de littérature de jeunesse pour aider les adultes (parents ou professionnels) à parler des soins palliatifs, de la mort et du deuil avec les jeunes, de 1 à 22 ans. Ce projet est mis à jour chaque année par le repérage de livres parus l'année précédente et une lecture en début d'année (fin janvier à mi-mars) par un comité pluridisciplinaire. Au total, une trentaine de livres a été ajoutée à la sélection bibliographique qui compte 200 albums et romans classés par âge, accessible sur le portail documentaire VigiPallia.

**Soins positifs**



A l’occasion du Congrès de la SFAP 2022, une lettre d’information dédiée a été produite et diffusée afin de proposer aux lecteurs des pistes de réflexion, des initiatives et des témoignages inspirants. Ce document vise à mettre en avant ce qui pourrait alléger la période difficile de l’accompagnement palliatif, que ce soit par des informations utiles ou des sources de réflexions et témoignages. La lettre “Soins positifs” a été illustrée par GABS, dessinateur et collaborateur de L’Obs et Le Point.

**Elaboration d’un format questions/réponses pour expliciter des notions complexes de la fin de vie**

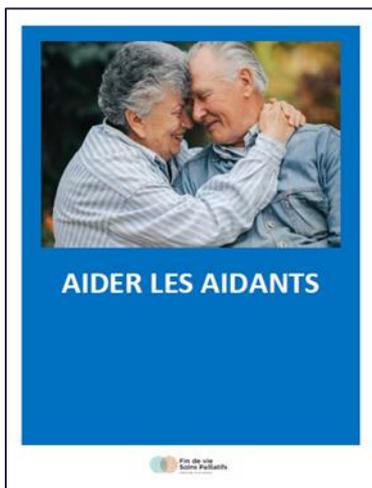
Afin d’éclairer les citoyens sur les questions qui entourent la fin de vie, le Centre National a regroupé les questions fréquemment posées et a élaboré une Foire Aux Questions (FAQ) divisée en 4 grandes thématiques :

- La prise en charge de la fin de vie en France
- Les données sur la fin de vie en France
- Les droits concernant la fin de vie en France
- L’aide active à mourir

Cette FAQ s’inscrit également dans l’objectif d’identifier les fausses informations qui circulent sur les différents sujets, et d’apporter des réponses factuelles et étayées sur les différentes questions.

Une diffusion de la FAQ est prévue courant 2023 et les questions seront implémentées régulièrement.

**Guide Aider les aidants**



Un document créé par le Centre National pour informer les aidants sur les congés, allocations et aides. Que l’on soit aidant d’un enfant malade, d’une personne en perte d’autonomie ou d’une personne en fin de vie, de nombreuses questions peuvent se poser, pour accompagner au mieux son proche ou pour se faire aider : comment concilier cet accompagnement avec une activité professionnelle ? Existe-t-il des aides ou des congés spécifiques ? Qui peut me renseigner ?

En tant qu’organisme national chargé d’informer les citoyens et les professionnels sur les droits et dispositifs relatifs à la fin de vie, le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie a actualisé ce guide qui rassemble les informations utiles aux aidants. La version actualisée propose notamment un focus sur les jeunes aidants.

Elle sera publiée courant 2023.

## Projet infographies médico-social

En partenariat avec la Plateforme Vieillesse et Précarité<sup>2</sup>, le Centre National a constitué un groupe de travail rassemblant des acteurs du médico-social pour créer un livret d'infographies spécifiques aux professionnels du médico-social.

Le constat a été fait, tant au sein du CNSPFV que de la Plateforme Vieillesse et Précarité, qu'il manquait des outils pour aborder les droits et les dispositifs liés à la fin de vie abordant spécifiquement les problématiques rencontrées dans le secteur médico-social. Le CNSPFV et la Plateforme VIP ont alors proposé de collaborer, avec l'aide d'un groupe de travail composé de professionnels du secteur médico-social, pour créer une version adaptée de l'outil à destination des professionnels du médico-social.

Ce travail se poursuivra en 2023 avec plusieurs séances de travail prévues pour identifier les besoins spécifiques de ce secteur en termes d'information, identifier les ressources disponibles vers lesquelles orienter et créer de nouveaux contenus.

## **D) EN QUALITE DE CENTRE DE DIALOGUE ET D'ESPACE DE DEBAT, IL CONTRIBUE A L'ANIMATION DU DEBAT SOCIETAL ET ETHIQUE ET A LA REFLEXION SUR L'INTEGRATION DES SOINS PALLIATIFS DANS LES PARCOURS DE SANTE ET L'INTEGRATION DE LA FIN DE VIE DANS LES PARCOURS DE VIE**

### **DEBAT NATIONAL SUR LA FIN DE VIE**

De nos jours, la majorité des décès surviennent à l'hôpital changeant radicalement les habitudes sociales et notamment la familiarité avec la mort qui pouvait caractériser les décennies précédentes. Les progrès de la médecine, quant à eux, permettent une meilleure prise en charge des patients. Dans certains cas la médicalisation conduit à contrôler les circonstances de la mort et change ainsi le cadre de la fin de vie. Cela amène des questions et des débats.

Ces thèmes ont fait l'objet de quelques rapports institutionnels et de nombreux débats éthiques. Suite à la remise de l'avis 139 par le Comité Consultatif National d'Éthique le 13 septembre 2022, le Président de la République a souhaité lancer un débat national impliquant la société dans son ensemble. Ce dialogue de la fin de vie a été lancé sur les éventuelles évolutions du droit, et les conséquences éthiques et sociétales de ces choix. Ce débat vise à permettre de trouver un équilibre entre la solidarité et le respect des choix individuels.

---

<sup>2</sup> La Plateforme Vieillesse et Précarité travaille autour des questions de vieillissement, de fin de vie, de mort et de deuil des personnes en situation de précarité, dans une démarche de co-construction avec les personnes concernées et les professionnels qui les accompagnent. Les besoins des personnes concernées sont essentiellement centrés sur la connaissance de leurs droits et la prise en compte de leurs besoins particuliers liés à leur vieillissement prématuré. Pour les professionnels qui les accompagnent, les besoins concernent l'outillage (guides, formation...), la création de réseau et la nécessité de déclinaison entre le social, le médical, la gérontologie...

## Convention citoyenne sur la fin de vie

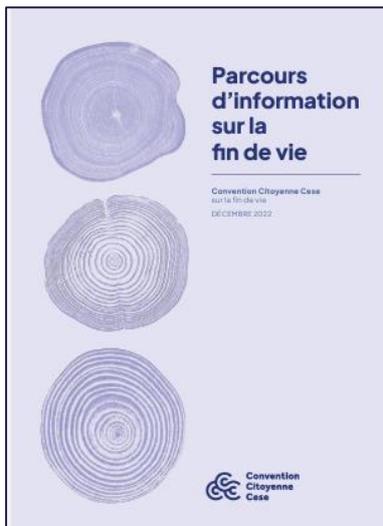


Au sein du débat national, la voix d'une Convention citoyenne, chargée de proposer des solutions est centrale. Chargée de répondre à la demande suivante « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? » la Convention citoyenne a été confiée au pilotage du Conseil Economique Social et Environnemental (CESE) qui a constitué un comité de gouvernance (CoGouv) ayant pour mission centrale de veiller à la transparence et la neutralité de l'organisation de la Convention.

Le CoGouv réunit 6 membres du CESE, deux expertes de démocratie participative, une philosophe experte en bioéthique, deux citoyens de la Convention Citoyenne sur le Climat, deux membres du Comité Consultatif National d'Ethique ainsi que le Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, représenté par sa directrice.

Depuis le 29 septembre 2022, le CoGouv s'est réuni à un rythme hebdomadaire en contribuant ainsi à assurer l'indépendance et le respect de la volonté des citoyennes et citoyens.

### • Elaboration du socle documentaire de la convention citoyenne :



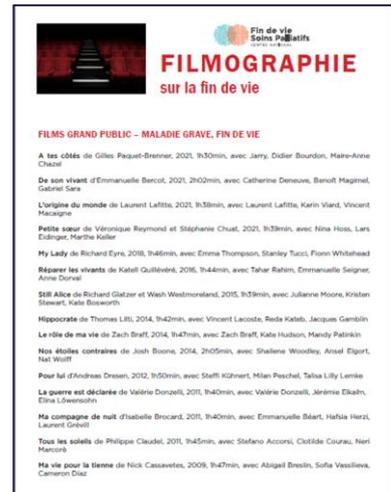
Afin de nourrir la réflexion des 185 citoyens de la Convention Citoyenne sur la fin de vie et de leur permettre de s'approprier le sujet, un corpus documentaire a été élaboré et mis à disposition des conventionnels par le CNSPFV. Toutes les productions documentaires sont étayées sur la base de données scientifiques avec la supervision de la commission d'expertise du Centre National. Ce corpus documentaire répond aux exigences de fiabilité, objectivité, pluralité, accessibilité et évolutivité portées par le Centre.

Une attention particulière est portée à l'accessibilité des contenus qui ont été classifiés par niveau de compréhension : trois degrés de littératie ont été identifiés en langage courant, intermédiaire et initié.

Ce parcours d'information est organisé en différentes parties :

- Histoires de Patients : douze parcours de vie pour aborder les sujets, comprendre les enjeux et mobiliser les ressources
- Les essentiels : une infographie des notions essentielles à destination du grand public ; une comparaison des arguments pour et de ceux contre l'évolution législative (à partir d'un texte de François Blot et retravaillé avec François Stasse) ; une fiche « Fin de vie : quel est le rôle des professionnels de santé ? »
- Des documents pour aller plus Loin : une frise historique sur la fin de vie ; un focus sur l'aide active à mourir (AAM) ; une synthèse de la législation sur l'AMM par pays ; une présentation des thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie.

- Des annexes (sous forme de lien hypertexte) : Questions fréquentes sur la Loi Claeys-Leonetti ; Focus sur l'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles ; Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; la Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; la Loi Claeys-Leonetti ; le modèle de directives anticipées ; le formulaire de la Haute Autorité de Santé « Personne de confiance » ; une cartographie des acteurs de la fin de vie ; une brochure Aides aux aidants ; Les décisions de justice sur l'aide active à mourir à l'étranger ; le Panorama des législations sur l'aide active à mourir ; les textes fondateurs.
- Une bibliographie et une filmographie.
- Un glossaire



## Groupes de Travail du Gouvernement sur la fin de vie



Parallèlement à la Convention Citoyenne sur la fin de vie, le Gouvernement a confié à Mme Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, et à M. Olivier Véran, ministre délégué auprès de la Première ministre, chargé du Renouveau démocratique, porte-parole du Gouvernement, la mission d'œuvrer pour garantir la prise en considération des points de vue des parties prenantes professionnelles et associatives ainsi que d'assurer la bonne intégration de leurs avis et expériences aux réflexions qui seront portées.

A ce titre, les deux ministres ont confié au Centre National l'animation des groupes de travail des professionnels de santé ainsi que des représentants du Parlement dont les réunions se tiennent à compter de la fin octobre jusqu'au printemps 2023 sur les thèmes de l'accès aux soins palliatifs, l'anticipation palliative, le deuil et les proches et l'aide active à mourir.

## Elections présidentielles

En tant que centre de référence sur les sujets des soins palliatifs et de la fin de vie et garant de neutralité dans un domaine qui génère souvent des positions clivantes, le Centre National Fin de vie – Soins palliatifs a transmis aux 12 candidats à la présidentielles ainsi qu'à leurs équipes de campagne un document rassemblant les données principales issues de ses différents travaux et de la littérature scientifique, et les outils récemment élaborés pour faciliter l'abord de ces thématiques. Ces ressources et chiffres clefs visent à accompagner la réflexion politique sur les enjeux de la fin de vie, de la mort et des soins palliatifs en France.

Les candidats à l'élection présidentielle ont pu y retrouver des éléments sur ce que sont la fin de vie et les soins palliatifs en France, sur l'état des lieux de l'offre palliative sur le territoire, sur la législation encadrant la fin de vie et les dispositifs existants, et des éléments pour accompagner la réflexion sur les enjeux actuels de la fin de vie.

### III. LE CENTRE NATIONAL EFFECTEUR DE L'AXE 1 ET EN APPUI DES AUTRES AXES DU PLAN NATIONAL DE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE 2021-2024

#### Sondage BVA pour le CNSPFV



En amont de la campagne de communication nationale qui sera lancée en 2023 dans le cadre de la mise en œuvre de l'axe 1 (*Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie*) du plan national pour le développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024, le CNSPFV a souhaité évaluer comment la complexité des dispositifs et enjeux autour de la fin de vie est perçue par les citoyens. A ce titre, le CNSPFV a élaboré un sondage dont les objectifs principaux ont été les suivants :

- **évaluer** les connaissances des Français concernant l'accompagnement de la fin de vie et les différents dispositifs prévus par la Loi (désignation de la personne de confiance, rédaction des directives anticipées, refus de soin dans une situation d'obstination déraisonnable, sédation profonde et continue jusqu'au décès),
- **analyser** les représentations des Français sur leur propre fin de vie. Il s'agit de faire un état des lieux large et complet des connaissances et attentes des citoyens sur le sujet pour aider à orienter un plan de communication national et la prochaine campagne nationale du CNSPFV,
- **renforcer** la démarche d'information et sensibilisation des citoyens sur la fin de vie et leurs droits conformément aux missions du CNSPFV.

La Commission d'Expertise du CNSPFV a été associée à l'élaboration du questionnaire.

La réalisation de cette enquête publique, confiée à la société BVA, s'est déroulée entre le 26 septembre et le 3 octobre 2022 sur un échantillon de 1003 personnes résidentes en France. La représentativité de l'échantillon a été assurée grâce à la méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, profession de l'interviewé et de la personne de référence du ménage, région et catégorie d'agglomération.

Les résultats du sondage ont été annoncés par la ministre Agnès Firmin Le Bodo lors d'un déplacement dans le cadre des travaux ministériels sur la fin de vie en décembre 2022.

Des analyses complémentaires seront effectuées par le CNSPFV en 2023, une publication scientifique est envisagée.

Retrouvez les résultats du sondage ici : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-francais-et-la-fin-de-vie/>

## **Panorama des outils d'Advance care planning et de discussions anticipées et base de données des outils**

Dans le cadre de l'Axe 1 (Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie) du Plan, le CNSPFV a réalisé trois panoramas des outils d'Advance care planning et/ou de discussions anticipées existant dans les pays qui ont développé ces modalités permettant aux patients d'échanger, de réfléchir et de formaliser leurs volontés en matière de soins et traitements en fin de vie :

- Un panorama des outils français
- Un panorama des outils proposés par des pays francophones : Belgique, Suisse, Québec, Canada, Luxembourg
- Un panorama des outils étrangers

Les outils retenus sont ceux considérés comme achevés, accessibles et dont la diffusion présentait une certaine envergure. Des outils de différentes natures ont été répertoriés (formulaires, guides, vidéos, sites, *serious game*, applications...), adressés à différents publics (grand public, professionnels, publics à besoins spécifiques, patients avec une pathologie ciblée, bénévoles...).

Ces panoramas ont dans un second temps permis d'alimenter une base de données créée à cet effet, afin de permettre une navigation intelligente à partir de critères sélectionnés (en fonction des formats, des publics cibles et des sujets abordés ou encore de la langue de l'outil par exemple) dans le matériau rassemblé.

Le groupe poursuivra le travail amorcé en 2023 ayant comme objectif la création d'une base d'outils grand public pour diffuser l'existant auprès des patients, des soignants et des bénévoles, et la mise en place d'un cahier des charges et d'appels à projets pour inciter au développement d'outils manquants.

## **Groupe de travail « Précarité »**

Le Centre National participe aux travaux de ce groupe, piloté par le Dr Isabelle Marin<sup>3</sup> dont l'enjeu est de garantir aux personnes en situation de précarité une prise en charge palliative sur le lieu de vie et/ou de soins quand la volonté exprimée est d'être soigné au domicile.

Le groupe de travail s'est réuni trois fois en 2022 : le 30 septembre pour une séance de présentation, le 25 novembre pour une séance portant sur les *Conditions de faisabilité et d'acceptabilité des soins palliatifs dans les structures d'hébergement médicosociales*, et le 14 décembre sur *Les acquis et difficultés des équipes de soins palliatifs dans les structures médico-sociales et avec les personnes précaires*.

La vocation des travaux est de faire remonter des problématiques de terrain et de formuler des propositions d'actions concrètes.

D'autres réunions sont prévues en 2023 portant sur les appuis externes pour les structures, les freins structurels du médico-social, les filières et les lieux de privation de liberté.

## **Enquêtes menées dans le cadre des actions du Plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021 - 2024**

---

<sup>3</sup> Pneumologue à l'Hôpital Delafontaine à Saint Denis et auteur de l'ouvrage *Allez donc mourir ailleurs ! - Un médecin, l'hôpital et la mort* -

### Etat des lieux formation des aidants

Dans le cadre de la mise en œuvre du plan et notamment de l'action « Développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits », il est apparu pertinent de procéder à la cartographie des associations ou institutions qui forment les aidants sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie. Ce travail de compilation et de documentation a permis de montrer une absence importante d'éléments de formation sur les soins palliatifs et la fin de vie en direction de ces acteurs de l'accompagnement. Les formations sont essentiellement structurées autour de la vie avec un handicap et/ou une perte d'autonomie. Le comité de pilotage du plan national a donc décidé de proposer un axe de recherche sur le sujet.

### Etat des lieux formation des bénévoles

En parallèle du recensement des formations pour les aidants, un travail de documentation sur les formations réalisées par les associations de bénévoles est également mené par le CNSPFV, en lien avec le collège des bénévoles de la Société Française de l'accompagnement palliatif (SFAP). Après discussion au sein du comité de pilotage du plan national, il a été décidé de recueillir des informations de cette nature directement auprès des associations. C'est pourquoi une enquête de recensement de ces formations a été initiée et débutera en janvier 2023. Elle concernera toutes les associations de bénévoles, quelle que soit leur éventuelle affiliation.

### Enquête sur les ressources humaines en soins palliatifs

Dans la continuité des travaux menés précédemment sur les ressources humaines, ainsi que sur les moyens précis dont elles disposent et les conditions de travail en soins palliatifs, le Centre National en partenariat avec la Fédération Nationale de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD) a mis en place une enquête à destination des USP (Unité de Soins Palliatifs), EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) et ERRSPP (Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques), entre mai et septembre 2022, visant à identifier les points de complexité dus à ces enjeux. Elle aborde la question des ressources humaines mais également le ressenti des équipes sur l'adéquation des ressources au regard de leurs activités. Le travail d'analyse est en cours et sera publié en 2023. Cette action s'inscrit dans la mise en œuvre de l'axe 3 du plan national (définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine et en garantissant l'accès à l'expertise).

### Enquête Formation sur les DIU

Afin de mieux cerner les parcours des professionnels ayant reçu des formations sur les soins palliatifs, le Centre a lancé une enquête qui s'inscrit dans le cadre de l'axe 2 du plan national, visant à identifier les trajectoires des personnes inscrites aux Diplômes Inter Universitaires de soins palliatifs en France, et notamment les données sur le profil des personnes inscrites, leurs motivations, leurs perspectives, etc... Face à un constat d'absence de données concernant les personnes formées, cette première enquête permettra de suivre dans le temps les personnes inscrites à une formation conduisant à un diplôme d'université pour savoir comment elles exploitent leurs connaissances à la suite de ce diplôme. Le Centre souhaite poursuivre ces investigations en 2023, en mettant en œuvre de nouvelles enquêtes, incluant notamment les personnes inscrites aux Diplômes d'Université de soins palliatifs.

## IV. COMMUNICATION

### Communication institutionnelle

L'année 2022 a été marquée par des événements politiques de grand impact, tels que les élections présidentielles et législatives. Dans ce cadre, le Centre a souhaité donner impulsion à une politique de visibilité de ses actions et de son rôle. Pour cela, des documents ont été adressés aux candidats afin de sensibiliser leurs programmes aux questions de fin de vie et à la nécessité de renforcer la culture palliative, pour souligner également la place essentielle tenue par le Centre National. Au moment du lancement du débat national sur la fin de vie, une campagne de rencontres et contacts a été adressée aux parlementaires, donnant lieux à des rencontres et entretiens.

Une soirée d'échanges et de présentation des premiers résultats du sondage lancé par le Centre, avec BVA, a été organisée le 22 novembre à l'Assemblée Nationale, à l'initiative du député Jean François Lovisolo, en présence d'une trentaine de députés et de la ministre Agnès Firmin Le Bodo.

De nombreuses interventions publiques ont été faites par le Centre National. Retrouvez en annexe la liste complète.



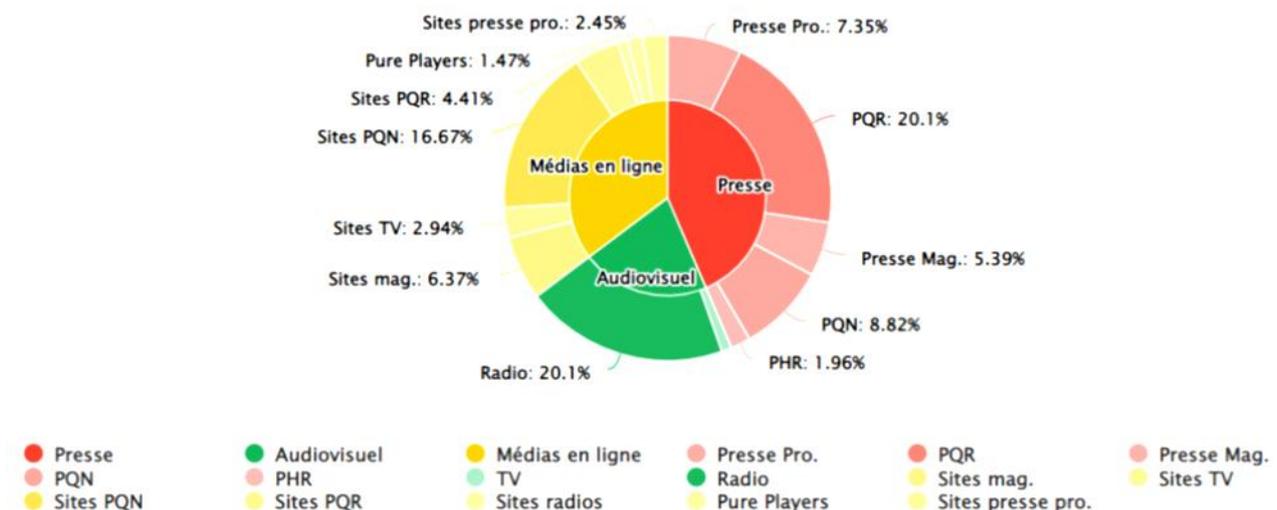
## Communication grand public

Au cours de l'année 2022 le nom du Centre National a été cité 204 fois, avec notamment une présence importante dans la presse quotidienne régionale (PQR), à hauteur de 20% des citations (Le Dauphiné, Midi Libre, Républicain Lorrain, Ouest France, La Montagne ... Concernant la presse quotidienne nationale (PQN) le Centre National est cité dans Le Monde, La Croix, L'Humanité, Le Pèlerin, Libération, Marianne, L'Obs, Le Figaro ...

La presse spécialisée (Le Journal du Médecin, Notre Temps, JIM ...) a également parlé du Centre National.

Des interventions et citations sur des radios et télévisions (Europe 1, France Info, France TV, LCP, France 3 ...) ont également contribué à une plus grande notoriété du Centre.

### Bilan Médias 2022



### Interactions avec les publics et supports d'information

Le Centre porte une attention particulière à la publication d'informations actualisées de manière régulière, sur ses différents supports :

- **Le site internet [www.Parlons-fin-de-vie.fr](http://www.Parlons-fin-de-vie.fr)**. Le Centre a opéré en 2022 à une nouvelle refonte de la home page du site afin d'améliorer la qualité de la recherche d'information pour l'internaute qu'il soit professionnel de santé ou citoyen :
  - Une carte interactive des structures de soins palliatifs
  - La refonte du menu "Le Centre et ses missions"
  - Trois nouveaux "boutons" : le rapport d'activité, la plateforme d'écoute et le portail documentaire
  - Le nombre de visiteurs du site a connu une augmentation de 14,02 % en passant de 522 439 en 2021 à 595 685 en 2022
- **Les réseaux sociaux** (Twitter, LinkedIn et Facebook). Le Centre témoigne d'une grande réactivité pour informer rapidement et générer de plus en plus de trafic vers le site internet.



- Twitter, plus de 30 604 visites de notre profil – une augmentation de 20 % par rapport à 2021 avec 2446 followers
- LinkedIn compte désormais 1352 abonnés soit une augmentation de 37 % par rapport à 2021
- Facebook compte 3100 followers avec une augmentation de 5 % par rapport à 2021
- **Le site intranet et institutionnel de la Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS).** La participation régulière du Centre National au comité éditorial de la FOCSS permet de relayer les informations du Centre à des nouveaux publics.
- **Les Newsletters.** En 2022, le Centre a produit et transmis 10 newsletters, une 11<sup>e</sup> a été imprimée spécialement pour le Congrès de la SFAP. Toutes ces newsletters ont été envoyées à 3244 contacts avec 694 ouvertures de l'envoi.

## Communications orales et interventions du CNSPFV

### Posters et publications scientifiques

- International Public Health Palliative Care Conference à Bruges (Belgique), 20-23 septembre:
  - Cant-Diot A. How is end-of-life care organized around the world?
  - Galmiche P.: Mirror Methodology: Using Marketing Codes for better talking about end-of-life
- El Haïk-Wagner N., Tête C. La vie, la mort... On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude. Etudes sur la mort 2022, n°157, p. 131-149.
- El Haïk-Wagner N., Tête C. La vie, la mort... On en parle ? : un portail de ressources pour incarner et légitimer une pédagogie de la finitude. In, Fawer Caputo C., Cherblanc J. Mort et deuils en milieux scolaires : regards pédagogiques, cliniques et socioculturels. Neuchâtel : Editions Alphil, 2022, Partie IV. Éduquer et sensibiliser à la mort en milieu scolaire, p. 277-291.
- Galmiche P., Bretonnière S., Cant-Diot A, Mesnage V., Pierre S. : Le parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs : enquête du CNSPFV
- Tête C. Directives anticipées : un escape game pour apprendre. - 28ème Congrès national de la SFAP, 15-17/06/2022
- Tête C. Aborder la fin de vie, la mort et le deuil autour de la littérature de jeunesse. Psycho-oncologie 06/2022, vol. 16, n°2, p. 265-266.
- Tête C. How information specialists/documentalists support the patient-carer relationship. EAPC Blog 17/01/2022, en ligne.

### Interventions orales dans des colloques, manifestations publiques

- 2 février : Journée sur les pratiques sédatives de la SFAP
- 15 mars : Présentation Plan National Axe 1 à la CORPALIF Ile-de-France
- Mars : colloque de l'association Cancer Contribution : « Face au cancer, agir ensemble pour les proches aidants »

- 21 avril : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Auvergne Rhône Alpes
- 21 avril : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) Auvergne Rhône Alpes
- 28 avril : Webinaire France Assos Santé à Bordeaux
- 6 mai : La vie, la mort... On en parle ? : un portail de ressources pour incarner et légitimer une pédagogie de la finitude. Symposium - Vers une pédagogie de la finitude à l'école ? Enjeux théoriques et pratiques, 9ème Colloque international en éducation, Montréal
- 13 mai : Débat « Sentinelles des libertés : fin de vie libre et choisie : doit-elle devenir un droit ? » organisé par le Barreau de Paris. Intervention de Sarah Dauchy et Giovanna Marsico
- 15-17 juin, 29<sup>e</sup> Congrès de la SFAP à Bordeaux :
  - Groupe de réflexion et de travail sur les lits identifiés. Perrine Galmiche, chargée de mission, Sandrine Bretonnière, directrice adjointe scientifique, Agathe Cant-Diot, interne en santé publique, Valérie Mesnage, médecin, Stéphanie Pierre, chargée de mission,
  - Les Lois sur l'aide active à mourir dans le monde : entre similitudes et spécificités Giovanna Marsico, directrice,
  - S'approprier la fin de sa vie : un enjeu à mettre à la portée de tous Sarah Dauchy, présidente,
  - Panorama de l'organisation des soins palliatifs dans le monde Agathe Cant-Diot, interne en santé publique, François Cousin, médecin,
  - La fin de vie en EHPAD : quels dispositifs pour accompagner les résidents ? Thomas Goncalves, chargé de mission,
  - A vos marques, prêt, anticipez ! Comment élaborer des outils d'avance care planning Stéphanie Pierre, chargée de mission, Groupe de travail "outils DA/PC"
- 6 juillet : Congrès de la Fédération Trauma Suicide Liaisons Urgences, Caen - Le prix de l'Autonomie, Sarah Dauchy
- 7 juillet : Questions éthiques et juridiques sur la fin de vie : quelle place de l'avocat dans le débat ? – Ordre des Avocats, Paris – intervention de Sarah Dauchy « Fin de vie, quelles conditions pour l'Autonomie »
- 29 septembre : Intervention du Centre National à l'occasion de la journée organisée par l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) Normandie en partenariat avec l'Espace de réflexion Ethique de Normandie (EREN).
- 29 septembre : Cours pour le Master 1 "Médecine et Humanité/s" de l'université de Dijon : Une vue d'ensemble sur les soins palliatifs en France
- 5 octobre : Diplôme Interuniversitaire en Soins Palliatifs, Université de Tours
- 7 octobre : Conférence Espace de Réflexion Ethique de Normandie
- 18 octobre : Cours pour l'EHESP « Organisation des soins palliatifs en France ». Table ronde Agence Nationale d'Appui à la Performance et le Think Tank Matières Grises
- 27 octobre : Sur invitation de Madame la Ministre Agnès Firmin Le Bodo, la présidente et la directrice du Centre National, Sarah Dauchy et Giovanna Marsico, se sont rendues à l'Institut Gustave Roussy afin de visiter l'Unité d'Expertise en Soins Palliatifs (UDEP)
- 15 novembre : Journée d'études du Master 2 – Démarche éthique dans les Institutions, et de la Chaire Apprentissage en Santé – Sarah Dauchy
- 22 novembre : Soirée sur la fin de vie à l'Assemblée Nationale
- 24-25 novembre : Plateforme Précarité Vieillesse

- 30 novembre : Présentation des résultats de l'enquête sur les soins palliatifs en HAD lors des universités d'hiver de la FNEHAD au ministère de la Santé
- 1er décembre : Intervention auprès du CRASI (Collège régional en acteurs en soins infirmiers) d'Auvergne Rhône-Alpes : Présentation du Centre, de ses missions et travaux

## V. LE CENTRE ET SON FONCTIONNEMENT

Au cours de l'année 2022, le centre a connu des mouvements de personnel, à savoir :

- **Les départs :**
  - Marie-Claude Bergmann, écoutante
  - Valérie Mesnage, médecin neurologue
  - Robin Millman, alternant
  
- **Les recrutements :**
  - Giovanna Marsico, directrice
  - Anna Altea, responsable communication et formation
  
- **Les stagiaires :**
  - Zoé Callies
  - Adèle Hermann

# ANNEXES

## ANNEXE 1 : COMPOSITION DE LA COMMISSION D'EXPERTISE

### La commission est composée par :

- Les directeurs généraux des directions centrales du ministère de la Santé et de la Prévention
- Sept représentants d'usagers relevant d'associations agréées, en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique, et notamment :
  - Au titre des représentants des bénévoles d'accompagnement :
    - Au titre de l'association Jusqu'à la mort, accompagner la vie : M. Olivier DE MARGERIE, titulaire ; Mme Colette PEYRARD, suppléante ;
    - Au titre de l'association Les Petits Frères des Pauvres : Mme Sabine DE BAUDUS, titulaire ; Mme Agnès LE BŒUF, suppléante ;
  - Au titre des représentants des aidants :
    - Au titre de l'association Union Nationale des Associations Familiales : Mme Marie-Pierre GARIEL, titulaire ; M. Nicolas BRUN, suppléant ;
  - Au titre des représentants des personnes en situation de handicap :
    - Au titre de l'association APF France Handicap : Mme Agnès BOURDON-BUSIN, titulaire ; Mme Karine POUCHAIN-GREPINET, suppléante ;
  - Au titre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité : Mme Anne VIVIEN, titulaire ; M. Jean DAQUIN, suppléant ;
  - Au titre de la Ligue Contre le Cancer : Mme Agnès ROUSSEAU, titulaire ; Mme Danielle GADAUD, suppléante.
- Un représentant de chaque société savante ou conseil ordinal concernés par la prise en charge de la fin de vie et notamment :
  - Au titre de représentants de la Société Française d'accompagnement Palliatif : Mme Ségolène PERRUCHIO, titulaire ; M. Georges CZAPIUK, suppléant ;
  - Au titre des représentants de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie : Mme Sophie MOULIAS, titulaire ; M. Yves PASSADORI, suppléant ;
  - Au titre des représentants de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation : M. Pierre-François PERRIGAULT, titulaire ; Mme Sylvaine ROBIN, suppléante ;
  - Au titre des représentants de la Société de Réanimation de Langue Française : M. Jean-Philippe RIGAUD, titulaire ; M. Olivier LESIEUR, suppléant ;
  - Au titre des représentants de la Société Française de Pédiatrie : Mme Isabelle DESGUERRE, titulaire ; M. Sébastien KLEIN, suppléant ;
  - Au titre des représentants de la Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques : M. Matthias SCHELL, titulaire ; M. Pierre BETREMIEUX, suppléant ;
  - Au titre des représentants de la Société Française de Psycho-Oncologie : M. Julien GUERIN, titulaire ; Mme Alice POLOMENI, suppléante ;
  - Au titre des représentants du Conseil National de l'Ordre des Médecins : Mme Anne-Marie TRARIEUX, titulaire ; M. René-Pierre LABARRIERE, suppléante ;
  - Au titre des représentants du Collège de la médecine générale : M. Charles-Henry GUEZ, titulaire ; Mme Frédérique NOEL, suppléante ;
  - Au titre des représentants du Collège Français de Médecine d'Urgence : M. Didier HONNART, titulaire ; Mme Delphine HUGENSCHMITT, suppléante ;

- Au titre des représentants du Collège Infirmier Français : Mme Monique DEBARD, titulaire ; M. Maxime MARTIN, suppléant ;
- Au titre des représentants du Collège de la Masso-Kinésithérapie : Mme Audrey GLON, titulaire ; M. Philippe FLAGEOLLET, suppléant ;
- Au titre des représentants de la Commission Nationale de Psychiatrie : M. Nabil HALLOUCHE, titulaire ; Mme Bénédicte GOHIER, suppléante ;
- Au titre des représentants du Comité Consultatif National d’Ethique pour les sciences de la vie et de la santé : M. Claude DELPUECH, titulaire ; Mme Séverine LABOUE, suppléante ;
- Au titre des représentants du Haut Conseil de la Santé Publique : M. Franck CHAUVIN, titulaire ; Mme Zeina MANSOUR, suppléante ;
- Au titre des représentants de l’Institut National du Cancer : Mme Vanessa ROUCHES-KOENIG, titulaire ; M. Maxime PUTTON, suppléant ;
- Au titre des représentants de la Plateforme Nationale Pour la Recherche sur la Fin de Vie : M. Matthieu LE DORZE, titulaire ; Mme Sophie PENNEC, suppléante.

## **ANNEXE 2 : RETOURS DE PRESSE**

### **I. SYNTHÈSE DU BILAN MÉDIATIQUE DU CENTRE DU 1ER JANVIER 2022 AU 31 DÉCEMBRE 2022**

Les termes « Centre National de la fin de vie et des soins palliatifs » et « CNSPFV » ont été mentionnés 204 fois entre le 1er janvier 2022 et le 31 décembre 2022.

Nous notons une forte présence dans la presse écrite et notamment la presse quotidienne régionale qui regroupe 20,1 % des retombées de l’année 2022. Des prises de parole nombreuses qui sont également reprises dans les sites des médias en ligne, permettant une couverture large à la fois dans les versions print et web.

Aussi, la partie « médias audiovisuels » et notamment les prises de parole à la radio sur des fréquences nationales (France Inter, Europe 1, etc.) permettent également de couvrir l’ensemble des supports médiatiques, participant ainsi à un bilan médiatique 2022 très positif.

Répartition des retombées par type de média en 2022

### **II. RETOMBÉES PRESSE MENTIONNANT LE CENTRE DU 1ER JANVIER 2022 AU 31 DÉCEMBRE 2022**

#### **A) Presse nationale**

- La Croix – Convention citoyenne sur la fin de vie : « La déclaration de 1789 reconnaît la compétence des citoyens à former » 30/12/2022, par Dominique Rousseau
- La Croix – Fin de vie : Erik Orsenna et le choix des mots 28/12/2022, par Antoine d’Abbundo
- La Croix – Au deuxième jour de la Convention citoyenne sur la fin de vie, le temps des questions 11/12/2022, par Antoine d’Abbundo
- Le Monde – Une « France en miniature » 10/12/2022, par Béatrice Jérôme
- France Info – L’article à lire pour comprendre le débat sur la fin de vie en France 10/12/2022, par Yann Thompson

- Marianne – Fin de vie : les Français connaissent-ils vraiment la législation actuelle ? 09/12/2022, par Yovan Somovic
- Le Journal du Dimanche – Fin de vie : 4 questions sur la Convention citoyenne qui débute vendredi 09/12/2022, par Wassila Belhacine
- La Croix – Suicide assisté, euthanasie, soins palliatifs... Les mots de la fin de vie 09/12/2022, par Antoine d'Abbundo et Alice Le Dréau
- France Info – Euthanasie, soins palliatifs, directives anticipées... Huit mots pour mieux comprendre le débat sur la fin de vie 09/12/2022, par Benoît Jourdain
- France Info – Fin de vie : ce qu'il faut savoir sur la Convention citoyenne qui se réunit à partir de vendredi 09/12/2022, par Yann Thompson
- Huffington Post - La Convention citoyenne sur la fin de vie commence ses travaux 09/12/2022, par Lucie Hennequin
- Libération – Fin de vie : les limites des directives anticipées 09/12/2022, par Eric Favereau
- L'Obs – « Il y a un long mourir comme il y a un mal mourir » : Borne ouvre les débats de la Convention citoyenne sur la fin de vie 09/12/2022, par Henri Rouillier
- Le Monde – Fin de vie, sédation, aide active à mourir : de quoi parle-t-on ? Où en est le débat en France ? 09/12/2022, par Clémence Apetogbor
- Libération – Des citoyens donnent leur avis sur la fin de vie 08/12/2022, par Nathalie Raulin
- La Croix – Fin de vie, le programme de travail de la Convention citoyenne 08/12/2022, par Antoine d'Abbundo
- Le Pèlerin – Fin de vie : Anticiper ses volontés, un volet méconnu de la Loi 08/12/2022
- Libération – C'est au malade et à lui seul de décider de sa mort 06/12/2022, par Daniel Borrillo
- La Croix – Choisir sa mort ? 4 questions pour éclairer le débat 06/12/2022, par Antoine d'Abbundo et Alice Le Dréau
- La Croix – Fin de vie, des Français mal informés et en demande de soins 04/12/2022, par Antoine d'Abbundo
- La Croix – « Il peut y avoir une compassion à accompagner jusqu'à donner la mort » 30/11/2022, par Antoine d'Abbundo
- La Croix – Fin de vie : au CHU de Poitiers, une cellule dédiée aux directives anticipées 22/11/2022, par Antoine d'Abbundo
- L'Humanité – Fin de vie. Quels enjeux autour d'une nouvelle Loi ? 28/10/2022, par Latifa Madani
- France Info – Fin de vie : on vous explique comment vont être choisis et vont travailler les 150 participants à la Convention citoyenne 26/10/2022
- Atlantico – Euthanasie : la grande réticence des soignants 19/10/2022, par Nathalie MP Meyer
- Marianne – Fin de vie : la grande majorité des soignants sont opposés à l'euthanasie selon un sondage 12/10/2022, par Emilien Hertement et Margot Brunet
- La Croix – Convention sur la fin de vie, une question et déjà des débats 30/09/2022
- Le Monde – Fin de vie : la convention citoyenne prend forme
- L'Obs – Convention citoyenne sur la fin de vie : coup d'envoi début décembre 29/09/2022, par Henri Rouillier

- Marianne – Fin de vie : pourquoi une telle prudence du gouvernement sur le sujet ? 26/09/2022, par Emilien Hertement
- Le Pèlerin – Le débat est ouvert 21/09/2022, par Délia Balland
- Le Parisien – Convention citoyenne sur la fin de vie « Il faut prendre le temps de débattre sereinement » 21/09/2022, par Marcelo Wesfreid
- La Vie – Des acteurs des soins palliatifs consultés lors d’un dîner au ministère de la Santé 16/09/2022, par Félicité de Maupeou
- France Info – Fin de vie : aide active à mourir, soins palliatifs... Ce que recommande le Comité consultatif national d’éthique 13/09/2022, par Yann Thompson
- La Croix – Coup d’accélérateur sur la fin de vie ? 07/09/2022
- La Croix – Fin de vie : la convention citoyenne bientôt lancée ? 06/09/2022, par Alice Le Dréau
- Le Monde – Claude Evin. Face à la fin de vie, l’égalité ne se décrète pas, elle se construit 05/09/2022, par Alice Le Dréau
- La Croix – Emmanuel Macron relance le débat sur la fin de vie 03/09/2022, par Vincent de Féligonde
- Libération – La Loi Claeys-Leonetti, malade de la maladie de Charcot 10/05/2022, par Eric Favereau
- Le Figaro – Euthanasie : Macron précise ses intentions 19/04/2022, par Agnès Leclair
- Le Monde – « Le flou juridique sur les droits de visite aux personnes âgées et aux malades ne peut plus perdurer » 24/02/2022
- La Croix – Les soins palliatifs en campagne (d’information) 15/02/2022, par Alice Le Dréau
- Le Figaro – Fin de vie : avant de légiférer, faisons en sorte que les textes actuels soient appliqués 23/01/2022, par Jacques Bringer et Claudine Bergoignan-Esper
- La Vie – Les Lois sur la fin de vie à l’épreuve de la réalité 12/01/2022, par Olivia Elkaim

## **B) Presse régionale**

- Le Dauphiné libéré – Débat sur la fin vie : Jalmalv prône le statu quo 15/12/2022, par Tim Buisson
- Centre presse Aveyron – Comment s’organise la réflexion sur la fin de vie ? 10/12/2022
- Midi libre – Fin de vie et euthanasie : tout comprendre sur la Convention citoyenne qui débute ce vendredi 09/12/2022, par Laure Ducos
- La Manche Libre – La « convention citoyenne sur la fin de vie » ouvre ses travaux 08/12/2022
- La Nouvelle République – Fin de vie : comment va se dérouler la Convention citoyenne sur le sujet ? 09/12/2022
- La Montagne – La Convention citoyenne lancée aujourd’hui 09/12/2022
- La Renaissance – La « convention citoyenne sur la fin de vie » ouvre ses travaux 09/12/2022
- L’Echo du Berry – La « convention citoyenne sur la fin de vie » ouvre ses travaux 09/12/2022

- Ouest France – Fin de vie : le gouvernement s’attaque à un débat sensible 01/12/2022, par Carine Janin
- L’Alsace – Les médecins en soins palliatifs ne veulent pas être « des prestataires de mort » 22/10/2022, par Elodie Becu
- Républicain Lorrain – Interview « La Loi sur la fin de vie est peu connue et appliquée » 13/09/2022, par Elodie Becu
- Vaucluse matin – Un inégal accès aux soins 13/09/2022

### C) Presse spécialisée

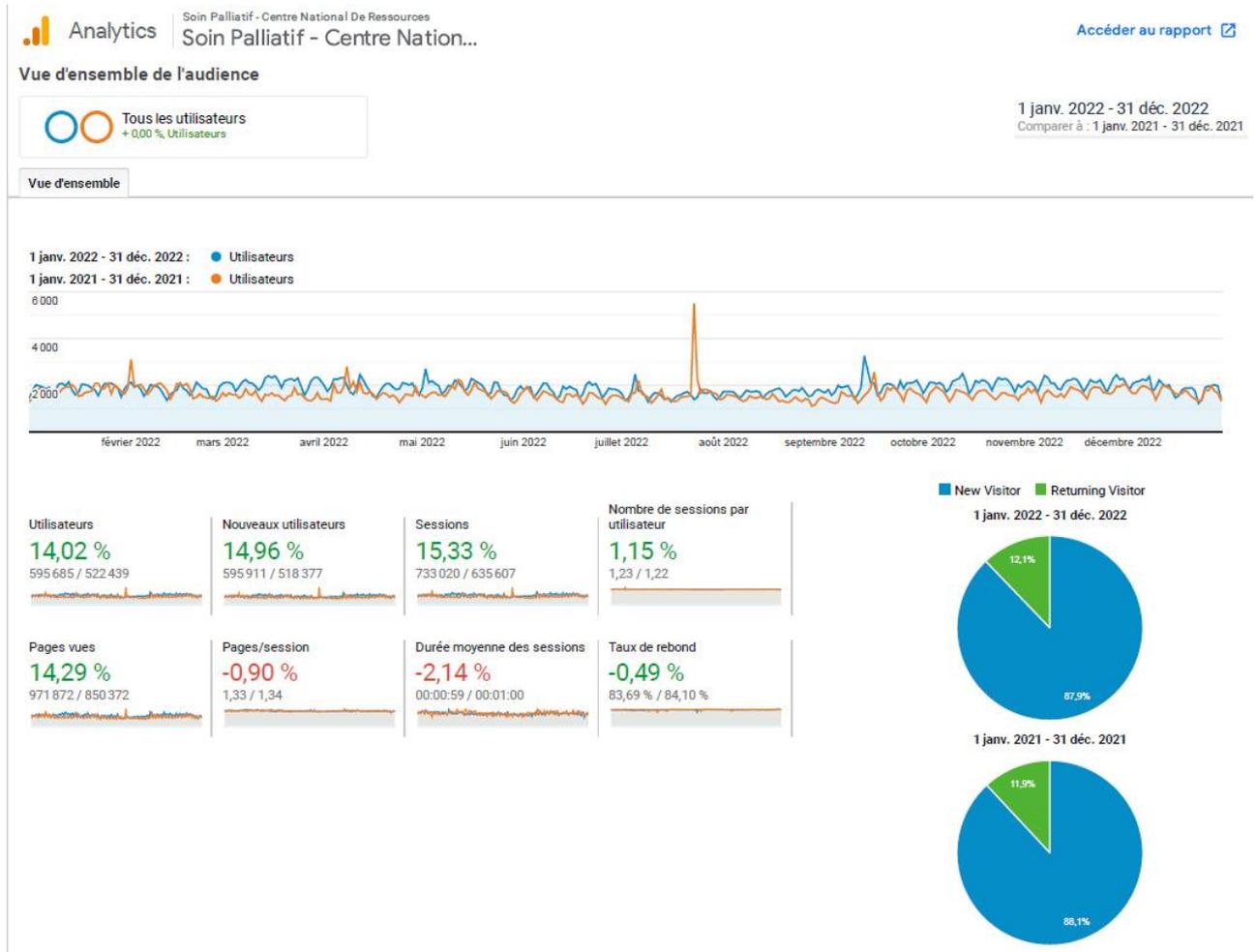
- Le Journal des Femmes – Convention citoyenne sur la fin de vie : date, but, c’est quoi ? 15/12/2022 par Marie Ducoudray
- Le Quotidien des médecins – Fin de vie : coup d’envoi de la convention citoyenne, conclusions attendues en mars 15/12/2022 par Coline Garré
- Society – « Il faut aller plus Loin que le suicide assisté » 08/12/2022
- Age Village – Accepter la vulnérabilité avec élégance ? Une clé pour bien vieillir à la Fondation de l’Académie de Médecine 05/12/2022, par Annie de Vivie
- Le quotidien du médecin – Mal informés, réticents à en parler, attachés aux soins palliatifs : les Français et leur rapport à la fin de vie esquissés dans un sondage 05/12/2022, par Elsa Bellanger
- Le Généraliste – Fin de vie : avant l’ouverture de la convention citoyenne, un sondage pointe la méconnaissance des Français 05/12/2022, par Amandine Le Blanc
- Le Généraliste – Prendre en charge un patient en fin de vie à domicile 21/11/2022
- Notre Temps – Soins palliatifs : Comment en bénéficier ? 01/11/2022, par Isabelle Verbaere
- Le Bulletin Quotidien – Mme Sarah Dauchy, psychiatre, président du Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, chargée d’animer les groupes contacts Parlementaires du travail « Professions de santé » dans le cadre de la concertation nationale sur la fin de vie 28/10/2022
- Le Quotidien du médecin – Jusqu’où va mener le grand débat sur la fin de vie ? 28/10/2022
- Sciences et avenir – Fin de vie en France : l’heure des choix 23/10/2022, par Rachel Mulot
- Famille chrétienne – Fin de vie : comment va se dérouler la convention citoyenne ? 30/10/2022, par Jean-Marie Dumont
- Notre Temps – Fin de vie : démarches, aides, questions à poser aux soignants...Comment aide un proche entre en soins palliatifs 30/09/2022, par Oihana Gabriel
- Notre Temps – Fin de vie : les détails sur le fonctionnement de la future Convention citoyenne dévoilés 30/09/2022, par Alice Le Dréau
- Le Bulletin quotidien – Le CESE pose le cadre de la convention citoyenne sur la fin de vie 30/09/2022
- Le Bulletin quotidien – Le Conseil économique, social et environnemental met en place un comité de gouvernance de la Convention citoyenne sur la fin de vie qui sera présidé par Mme Claire THOURY 28/09/2022
- Jim.fr – Fin de vie : où est l’urgence ? 17/09/2022

- Le quotidien du médecin - Comment mieux anticiper les soins palliatifs 16/09/2022, par Coline Garré
- Le Bulletin Quotidien – Les recommandations du Comité consultatif national d'éthique sur l'aide active à mourir 14/09/2022
- Famille Chrétienne – Le CCNE juge « éthiques » le suicide assisté et l'euthanasie 13/09/2022
- Le Généraliste – La personne de confiance 05/09/2022
- Psycho-oncologie – Etat des lieux des législations sur l'aide active à mourir dans le monde au 31 janvier 2022 11/07/2022
- Age village – Un escape game pour mieux connaître les directives anticipées 27/06/2022, par Raphaëlle Murignieux
- Le quotidien du médecin – Soins palliatifs et fin de vie : le Centre National, renouvelé, veut faire des droits une réalité - 06/04/2022, par Coline Garré
- Le Temps – « Les vieux doivent compter » - 04/04/2022, par Coline Garré
- Le Quotidien du médecin – Une carte interactive pour trouver une structure d'accompagnement à la fin de vie - 25/03/2022
- Le Quotidien du médecin – Des fins de vie majoritairement hospitalières, un manque de données en libéral - 11/03/2022, par Marie Foult
- Le Quotidien du médecin – 5ème plan Soins palliatifs : premiers financements débloqués pour les unités mobiles - 11/02/2022, par Coline Garré
- Jim.fr – Soins Palliatifs : horizon 2025 - 28/01/2022
- Le Quotidien du médecin – Objectif du 5e plan national sur le développement des soins palliatifs : mieux accompagner la ville - 27/01/2022, par Coline Garré
- Le Quotidien du médecin – 5e plan soins palliatifs : les premiers financements débloqués pour renforcer l'offre en unités et équipes mobiles - 27/01/2022, par Coline Garré

#### D) Audiovisuel / Radio

- RCF Bordeaux – Le journal de Radio Vatican - 09/12/2022
- RCF Nice Côte d'Azur - Journal de 18h00 - 09/12/2022
- Fréquence Plus FM – Journal régional de 12h00 - 09/12/2022
- Europe 1 – Europe 1 midi - 09/12/2022
- Lyon 1ère – On en parle - 09/12/2022
- Sea FM – Journal - 09/12/2022
- Fugi FM – Journal - 09/12/2022
- France info (TV) – Le fil info - 09/12/2022
- Fréquence Plus FM – Journal régional de 8h30 - 09/12/2022

## ANNEXE 3 : STATISTIQUES SITE INTERNET



35 rue du Plateau – CS 20004 – 75958 Paris Cedex 19

**Tél. 01 53 72 33 00**

**[www.Parlons-fin-de-vie.fr](http://www.Parlons-fin-de-vie.fr)**

