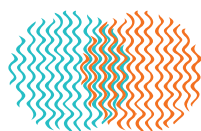


RAPPORT D'ACTIVITÉ

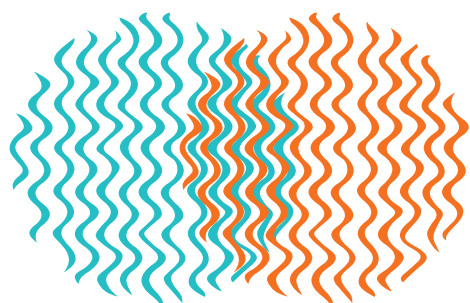
2025

Au service de l'information et de l'intérêt général



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

L'organisme de référence sur la fin de vie
et les soins palliatifs en France



Fin de vie Soins Palliatifs

CENTRE NATIONAL

Responsable de production éditoriale :
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle,
par quelque procédé que ce soit, des pages publiées
dans la présente synthèse doit faire mention du CNSPFV
comme suit : *CNSPFV*.

Rapport d'activité, Paris : CNSPFV, avril 2026, 42 p.

Édition : CNSPFV

Responsable de la publication : Magali Assor

Graphiste : Isabelle Pamart

Dépôt légal : 04/2026.

Sommaire

1. EDITO p. 4	Mot de la Présidente	5
2. UN CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LA FIN DE VIE ET LES SOINS PALLIATIFS p. 5	Missions et enjeu Organisation	6 7
3. AMELIORER LES CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE p. 10	Le sondage « Les Français et la fin de vie » Le guide « Fin de vie : accompagner les personnes en situation de précarité » L'élaboration du guide « Soins palliatifs et accompagnement en Ehpad »	11 12 13
4. INFORMER SUR LES DISPOSITIFS, DROITS ET DEMARCHES p. 14	Le panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde Nos vidéos pédagogiques sur les droits et dispositifs de la fin de vie Mise à jour des Essentiels grand public et professionnels de santé Notre plateforme d'information	15 16 17 18
5. CONTRIBUER A L'ANIMATION DU DEBAT SOCIETAL ET ETHIQUE p. 19	L'accompagnement au projet de loi sur la fin de vie Le dossier 20 ans de la loi Léonetti : éclairer l'histoire pour nourrir les débats d'aujourd'hui La saison 2 du Podcast « Jusqu'à le fin » Des interventions pour sensibiliser les professionnels et les étudiants	20 21 22 23
6. COMMUNICATIONS, INTERVENTIONS ET DOCUMENTATION p. 24	La présence du Centre dans les médias La présence du Centre en ligne Publications, communications, collaborations du CNSPFV en 2025 La veille documentaire	25 26 28 30
7. FEUILLE DE ROUTE 2025 p. 31	Feuille de route 2026	32

Édito

2026 marquera les 10 ans du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). Dix années d'engagement, de sensibilisation, d'écoute et de dialogue pour mieux comprendre les réalités de la fin de vie et des soins palliatifs en France, et pour accompagner l'évolution des pratiques, des représentations et des politiques publiques. Cette nouvelle étape qui s'ouvre nous invite à regarder le chemin parcouru, mais aussi à poursuivre notre mission avec ambition et lucidité.

En 2025, nous avons poursuivi un objectif central : mieux comprendre, mieux informer et mieux accompagner la société sur les enjeux de fin de vie. Le Centre a renforcé la production de connaissances pour éclairer les pratiques et les choix individuels, en développant de nouveaux repères pour les professionnels, les citoyens et les institutions.

Nous avons également poursuivi notre mission d'information et de sensibilisation sur les droits, dispositifs et démarches, en rendant ces ressources plus accessibles et plus lisibles pour tous. Notre action s'est amplifiée auprès des professionnels du médico-social, de la santé et des étudiants, afin de soutenir une culture commune de la fin de vie et d'accompagner la montée en compétence des acteurs de terrain.

Parallèlement, le Centre a continué de jouer un rôle actif dans l'animation du débat sociétal, citoyen et éthique, en fournissant des contenus fiables, en éclairant les évolutions du cadre législatif et en donnant voix à celles et ceux qui vivent ou accompagnent la fin de vie. Tous ces efforts contribuent à construire des repères pour une société plus attentive, plus solidaire et plus éclairée face à la fin de vie.

À l'aube de notre 10^{ème} anniversaire, ce rapport d'activité témoigne à la fois de la maturité de nos actions et de l'élan qui nous porte vers l'avenir. Nous remercions celles et ceux qui, par leur engagement, leur expertise et leur confiance, contribuent chaque jour à faire progresser la connaissance, la compréhension et l'accompagnement de la fin de vie en France.

Avec toute notre gratitude et notre détermination pour l'année à venir.



Sarah DAUCHY

Présidente du Centre national
des soins palliatifs et de la fin de vie

2

UN CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LA FIN DE VIE ET LES SOINS PALLIATIFS

Missions et enjeu

Créé le 5 janvier 2016 par le ministère en charge de la santé et suite à la loi Claeys-Leonetti, le CNSPFV est ***l'institution de référence en France sur la fin de vie***. Le Centre est un organisme impartial, engagé dans une approche neutre et dont l'action est au service de l'information, de l'expertise et de l'intérêt général. Il participe à identifier et à analyser la multiplicité des situations de fin de vie ainsi qu'à réfléchir à la manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement de la fin de vie.

3 missions

- ▷ apporter une meilleure **CONNAISSANCE** des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie en tant que centre de ressource et d'expertise.
- ▷ assurer la **DIFFUSION** des dispositifs relatifs à la fin de vie : directives anticipées, personne de confiance, démarches palliatives et pratiques d'accompagnement.
- ▷ promouvoir le dialogue et le **DÉBAT** entre citoyens, professionnels, associations et décideurs publics.

Un enjeu

Accompagner l'évolution sociétale, médicale et politique autour de la fin de vie en favorisant une meilleure compréhension et appropriation des démarches et dispositifs existants et des débats actuels.

Répondre aux défis liés à l'information et à la sensibilisation du grand public et des professionnels de santé, à la lutte contre les idées reçues et au

renforcement du dialogue entre les différentes parties prenantes (citoyens, soignants, associations, institutions).

Un enjeu crucial dans un contexte où l'évolution des attentes sociétales en matière d'accompagnement de la fin de vie va de pair avec la valorisation d'une médecine avant tout curative, une anticipation trop tardive de la période de fin de vie et la persistance d'une invisibilisation de la mort.

Organisation

Une équipe pluridisciplinaire

Une **équipe pluridisciplinaire de 10 personnes** composée de professionnels de santé, chargés d'études, chercheurs en sciences humaines et

sociales, juristes, spécialistes en documentation et communication. La présidence du Centre est assurée par Sarah Dauchy et la direction par Magali Assor.



Magali Assor

Directrice du CNSPFV, experte de l'éthique médico-sociale, parcours axé sur la lutte contre la maltraitance des personnes âgées.



Sarah Dauchy

Présidente du CNSPFV, psychiatre, parcours axé sur le développement de l'anticipation palliative en oncologie et les soins psychiques aux personnes vulnérables.



Julien Carretier

Responsable projets santé publique, docteur en santé publique, spécialisé dans les enjeux d'information des publics, prévention et aide à la décision.



Thomas Goncalves

Chargé de mission et d'études statistiques, spécialisé en analyse et gestion des données sur la fin de vie et les soins palliatifs.



Christelle Renaud

Documentaliste et responsable des affaires générales, spécialisée dans le pilotage de services et projets documentaires orientés veille et diffusion de l'information.



Sophie Ferron

Documentaliste, chargée de la gestion de la veille documentaire et de la gestion des ressources académiques du Centre.



Clothilde Lorrière

Juriste en Droit et Management de la santé, spécialisée en responsabilité médicale.



Lea Peroni

Responsable projets, docteure en Santé Publique/Sciences Infirmières : travaille sur l'anticipation des parcours de fin de vie et la sensibilisation des professionnels de santé et des citoyens.



Sabine Zitella

Responsable communication, spécialisée en influence, notoriété, marketing digital et dans les campagnes de communication et de mobilisation.



Isabelle Pamart

Graphiste et assistante de direction, conception des supports visuels de communication : affiche, brochure, guide, site internet, mise en page des documents.

Les recrutements de 2025

- **Magali Assor**, prend la direction du Centre par intérim
- **Laura Muselli**, alternante en droit de la santé, travaille sur le projet des collectifs d'entraide

Les départs de 2025

- **Giovanna Marsico** quitte la direction du Centre
- **Gabrielle Boissonnet** quitte ses fonctions de juriste

Organisation

Une commission d'expertise

Elle contribue à la définition du programme de travail annuel du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, suit sa mise en œuvre et décide des suites à donner aux travaux réalisés.

Elle se réunit 3 fois par an et a notamment été sollicitée sur le guide précarité, le sondage « Les Français et la fin de vie », la mise à jour des Essentiels, la production des podcasts et la refonte du site VigiPallia.

La commission d'expertise est composée :

Au titre des représentants d'usagers relevant d'associations agréées, en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique :

Des bénévoles d'accompagnement

Des représentants des aidants

Des représentants de l'Union Nationale des Associations Familiales

Des représentants des personnes en situation de handicap

Des représentants de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Des représentants de la Ligue Contre le Cancer

Au titre des autres représentants composant la commission d'expertise :

Des représentants de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Des représentants de la Société Française de Gériatrie et Gériatrie

Des représentants de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

Des représentants de la Société de Réanimation de Langue Française

Des représentants de la Société Française de Pédiatrie

Des représentants de la Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques

Des représentants de la Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie

Des représentants du Collège de la Médecine Générale

Des représentants du Collège Français de Médecine d'Urgence

Des représentants du Collège Infirmier Français

Des représentants du Collège de la Masso-Kinésithérapie

Des représentants de la Commission Nationale de Psychiatrie

Des représentants du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé

Des représentants du Conseil National de l'Ordre des Médecins

Des représentants du Haut Conseil de la Santé Publique

Des représentants de l'Institut National du Cancer

Des représentants de la Plateforme Nationale Pour la Recherche sur la Fin de Vie

Un groupe miroir

Il est constitué de représentants d'associations d'usagers, d'aidants et de personnes concernées par la thématique de la fin de vie.

Les objectifs du groupe miroir sont de :

- ▷ **CONTRIBUER** à adapter l'information selon la diversité des publics.
- ▷ **GARANTIR** l'accessibilité des productions sur la base de l'expérience des usagers.
- ▷ **PARTICIPER** à l'identification des besoins des destinataires des actions du Centre.

Entre chaque réunion, les membres analysent les productions, apportent leurs commentaires sur les projets. Lors d'ateliers d'échanges, les participants approfondissent les discussions, donnent leurs avis, partagent des ressources, consultent et relisent les documents.

En 2025, 4 réunions ont été organisées et différents sujets et ateliers ont été mis en place sur :

- Le projet de Plateforme documentaire du Centre,
- La Saison 2 du podcast « Jusqu'à la fin »,
- Le projet des collectifs d'entraide,
- Le projet Périple,
- L'élaboration d'un document grand public sur les douleurs en fin de vie,
- Brainstorming sur le programme d'actions 2026.



Bilan financier 2025 du Centre National

- ▷ Une subvention annuelle en 2025 : 1 383 540 €
- ▷ 74 % du budget est consacré à la masse salariale

3

AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE

Le Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs a pour mission de contribuer à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie.

En 2025, nous avons recueilli, exploité et rendu publiques des ressources statistiques et documentaires mais aussi produit des guides pour mieux accompagner les professionnels du social et du médico-social.

Le sondage « Les Français et la fin de vie »

Une deuxième édition

En qualité d'observatoire, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a conduit, avec l'institut Ipsos Bva, une enquête nationale visant à mesurer la perception et les attentes des Français face à la fin de vie et aux soins palliatifs. Après une première édition en 2022, le sondage 2025 actualise ces données dans un contexte marqué par un débat public soutenu autour de deux propositions de loi. L'objectif de cette étude est double : observer l'évolution du rapport des Français à la fin de vie et poser les bases d'un baromètre régulier sur ce sujet sensible, afin d'éclairer les politiques publiques et les pratiques professionnelles.

Cette enquête a été réalisée par téléphone en mars/avril 2025 auprès d'un échantillon de 1000 Français âgés de 18 ans et plus et représentatif de la population française (méthode des quotas). Les résultats ont été comparés à ceux de 2022 pour identifier les tendances d'évolution des perceptions, des attitudes et des connaissances.



Résultats principaux

40 % des Français ont déjà réfléchi à leurs préférences pour la fin de vie (contre 45 % en 2022), mais une majorité continue de maintenir une certaine distance avec le sujet dont les jeunes adultes et les hommes.

Le souhait de pouvoir être soulagé de leurs douleurs physiques (57 %) et d'être entouré de leurs proches (55 %) restent central. Le domicile demeure le lieu privilégié pour mourir même si l'hôpital est plus cité qu'en 2022 (15 % vs 8 %). L'édition 2025 révèle encore une connaissance lacunaire et inégale des dispositifs légaux. C'est par exemple le cas des directives anticipées, dont le terme est connu de 41 % des Français, mais dont l'objectif n'est connu que de 22 % des Français. Par contre, on constate une progression dans la proportion de personnes envisageant de discuter de leurs préférences pour leur fin de vie auprès d'un proche (67 %) ou d'un professionnel de santé (53 %), traduisant une évolution culturelle vers davantage de dialogue.

Une double nécessité

Ces résultats confirment une double nécessité : celle de poursuivre l'information sur ces sujets encore trop tabous et celle d'entretenir un suivi longitudinal pour comprendre l'évolution du rapport des Français à la fin de vie, à la lumière des transformations sociétales et législatives. Le CNSPFV envisage désormais de faire un baromètre régulier, outil de référence pour les décideurs publics, les professionnels de santé et les acteurs du débat éthique.

Retrouvez l'intégralité des chiffres du sondage sur le site internet : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/chiffres-et-enquetes/>

Le guide « Fin de vie : accompagner les personnes en situation de précarité »

Ce guide constitue un outil ressource à destination des professionnels du social et du médico-social accompagnant des personnes en situation de précarité en fin de vie, quel que soit leur cadre d'intervention (structures d'accueil et d'hébergement, équipes mobiles, dispositifs d'« aller-vers », établissements pour personnes âgées, etc.). Ce guide est une coproduction du Centre National et de la Plateforme ViP, dispositif innovant du Relais Ozanam, membre du Groupement des Possibles. Il s'est appuyé sur les travaux du groupe de travail de professionnels du champ social du volet précarité du 5^{ème} plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024.

Un guide conçu comme un appui opérationnel

Ce guide, construit à partir des questions des professionnels, propose des repères clairs, des conseils pratiques et des outils concrets afin de mieux comprendre les enjeux spécifiques de la fin de vie en situation de précarité. Il vise à soutenir les professionnels en leur permettant de s'impliquer concrètement et avec justesse dans l'accompagnement de la fin de vie des personnes en situation de précarité.



Des parties complémentaires

Après une introduction consacrée aux spécificités des parcours de précarité en fin de vie, la première partie aborde l'accompagnement des personnes dans l'expression et le respect de leurs volontés (droits, personne de confiance, directives anticipées, anticipation du post-mortem). La deuxième partie est dédiée à l'organisation de l'accompagnement, en abordant l'évaluation des besoins, la connaissance de l'offre en soins palliatifs et l'adaptation des structures sociales et médico-sociales. La troisième partie traite des aspects pratiques du quotidien, notamment la gestion des symptômes, la communication avec les personnes et leurs proches, ainsi que les spécificités de l'accompagnement palliatif en hébergement collectif. Une boîte à outils complète l'ensemble, en rassemblant des ressources pratiques, un lexique, ainsi que des informations sur les aides financières et les démarches associées.

Chaque partie s'articule autour de deux axes : un rappel de l'essentiel du cadre légal et des enjeux, et des repères de positionnement professionnel, afin de soutenir les pratiques et renforcer la qualité de l'accompagnement proposé.

Ce guide est disponible sur le site www.parlons-fin-de-vie.fr.

L'élaboration du guide : « Soins palliatifs et accompagnement en EHPAD »

En avril 2024, la stratégie décennale des soins d'accompagnement a présenté 4 objectifs stratégiques visant à renforcer les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie. A découlé de ces 30 mesures, la nécessité de renforcer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD. Le projet de guide « Soins palliatifs et accompagnement en EHPAD » a pour objectif de sensibiliser et de mobiliser les professionnels autour de la mise en œuvre d'un accompagnement palliatif pour les résidents et leurs proches jusqu'à la fin de vie.

Un travail collaboratif

Pour rédiger ce guide, un groupe de travail composé de 13 experts aux profils variés a été constitué, 7 auditions ont été menées et 2 groupes de parole auprès de résidents d'EHPAD ont été réalisés (Isatis Bois Rennes et Isatis Bois Colombes). Ces différents échanges ont permis d'identifier des thématiques essentielles à aborder dans le guide.

Informier et sensibiliser les professionnels travaillant en Ehpad

Le guide se structure autour de quatre axes

- Le rôle des professionnels dans l'accompagnement de la fin de vie des résidents en EHPAD la manière de préserver et encourager l'expression de la volonté des résidents en fin de vie,
- L'accompagnement des proches (aidants, familles, autres résidents),
- Le soutien à apporter aux professionnels.

Ce guide, en cours d'écriture, prendra la forme d'un livret de 80 à 100 pages et sera disponible sur le site www.parlons-fin-de-vie.fr.



4

INFORMER SUR LES DISPOSITIFS, DROITS ET DÉMARCHES

Le Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs a pour mission de 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. Il communique 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.

Le panorama des législations sur l'aide à mourir dans le monde

Un éclairage international pour nourrir la réflexion en France

À la suite du projet de loi sur la fin de vie porté par le gouvernement, le processus législatif sur la fin de vie a finalement évolué vers deux propositions de loi (soins palliatifs / aide à mourir), déposées en mars 2025 et votées en première lecture en mai 2025 à l'Assemblée nationale. Le débat parlementaire se poursuit en 2026 dans le respect de la procédure d'élaboration législative à savoir deux examens des textes au sein de chaque chambre (Assemblée Nationale et Sénat).

Dans ce contexte, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) publie une actualisation de son panorama des législations sur l'aide à mourir dans le monde.



Ce document propose un **regard comparatif, objectif et documenté**, destiné à éclairer le débat public et les travaux parlementaires en France en rendant disponibles avec rigueur et neutralité des données internationales.

Il met en lumière notamment :

- **Des approches juridiques diverses** : euthanasie, assistance au suicide, suicide assisté, ou combinaison des trois ; encadrements par loi ou jurisprudence ; degrés d'implication des professionnels de santé ; critères d'éligibilité et garde-fous variables.
- **Des trajectoires historiques** : de la Suisse (1942) à l'Oregon (1997), jusqu'aux dépénalisations récentes en Europe et en Amérique latine.
- **Des procédures qui varient en fonction des organisations** : décision médicale (avec avis(s) consultatif(s)), contrôles a priori dans certains pays (Espagne, Portugal), et contrôles a posteriori ailleurs.

Fruit d'une méthodologie documentaire rigoureuse basée sur des sources juridiques, des données publiques et scientifiques, ce panorama contribue à soutenir la réflexion nationale et internationale.

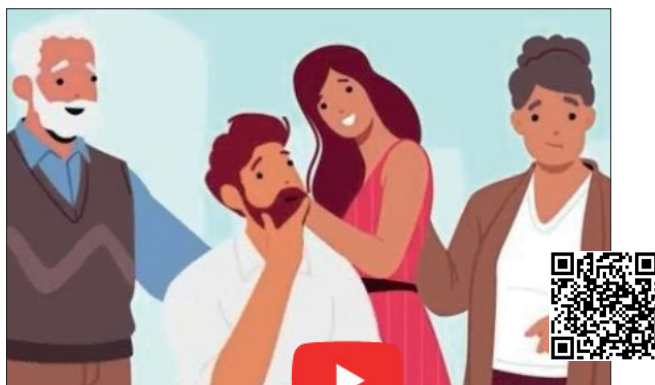
Le panorama est disponible sur notre site parlons-fin-de-vie.fr.

Nos vidéos pédagogiques sur les droits et dispositifs de la fin de vie

Mieux connaître ses droits pour mieux les exercer

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a développé en 2025 une série de vidéos pédagogiques courtes et accessibles, destinées à éclairer le grand public sur des thématiques clés de la fin de vie. Ces ressources viennent compléter les publications, podcasts et outils déjà disponibles sur notre site parlons-fin-de-vie.fr.

Face à une méconnaissance persistante des droits et des dispositifs d'accompagnement, notre objectif est de proposer des formats clairs, factuels et faciles à partager, afin que chacun puisse comprendre, anticiper et actionner ses droits au moment où il en a besoin. Une sensibilisation préalable est indispensable pour que ces droits ne restent pas théoriques, mais deviennent des leviers concrets pour les personnes malades, leurs proches et les professionnels de santé.



6 droits et dispositifs de la fin de vie abordés

- **Les directives anticipées** – comment anticiper et formaliser ses volontés concernant sa fin de vie.
- **La personne de confiance** – comment désigner une personne qui témoignera de sa volonté si l'on ne peut plus s'exprimer.
- **Le refus de traitement ou d'acte médical,**
- **L'obstination déraisonnable,**
- **La sédation profonde et continue jusqu'au décès,**
- **Les soins palliatifs.**

Chaque vidéo répond de manière simple aux questions fondamentales : de quoi s'agit-il ? Qui est concerné ? Quels sont les droits et les démarches ? Comment les exercer ?

Des contenus pour tous les publics téléchargeables sur notre site

Patients, proches, aidants, mais aussi citoyens désireux d'anticiper sereinement leur parcours de vie, ainsi que les professionnels de santé, qui y trouveront des ressources utiles pour dialoguer avec leurs patients. Tous ces supports sont disponibles gratuitement en téléchargement sur notre site parlons-fin-de-vie.fr (rubrique Ressources et Publications), afin de permettre une large diffusion et une appropriation simple des messages clés. En facilitant l'accès à l'information et en encourageant l'anticipation, le Centre confirme son rôle de ressource de référence sur les droits en fin de vie et l'accompagnement des personnes malades, fidèlement à sa mission d'intérêt général.

Mise à jour des Essentiels grand public et professionnels de santé

En 2025, le Centre a poursuivi son travail de pédagogie et de diffusion d'une information fiable en mettant à jour Les Essentiels, une collection de ressources synthétiques dédiée à la fin de vie. Les deux versions ont été actualisées : celle à destination du grand public, et celle à destination des professionnels de santé, afin de répondre au mieux aux besoins, aux usages et aux niveaux de connaissances de chacun.

Cette mise à jour a permis d'actualiser l'ensemble des pages déjà existantes, portant notamment sur les soins palliatifs, la personne de confiance, les directives anticipées, l'obstination déraisonnable et la sédation profonde et continue jusqu'au décès, en intégrant les dernières évolutions réglementaires, les repères terminologiques actualisés et les précisions issues de la pratique et des recommandations institutionnelles.

Trois nouveaux feuillets thématiques ont été créés afin de rendre accessibles des sujets qui, dans les échanges avec le public comme avec les professionnels, soulèvent souvent des questions importantes :

- **La fin de vie** : un document introductif qui apporte des repères sur ce que recouvre la notion de fin de vie et les différentes situations de fin de vie, afin de dépasser les idées reçues et améliorer l'anticipation de cette période.
- **Le refus de traitement ou d'acte médical** : un feuillet explicitant le cadre juridique et éthique du refus de traitement, les droits des patients, le rôle des soignants, les éléments de traçabilité et

le dialogue nécessaire autour des décisions médicales. Ce document répond directement aux interrogations fréquentes sur les obligations des médecins et les situations de vulnérabilité.s médecins et les situations de vulnérabilité.

- **Le deuil** : un feuillet destiné à mieux informer sur les différentes dimensions du deuil – psychologique, sociale, administrative – ainsi que sur les ressources d'accompagnement existantes (professionnels, associations, dispositifs locaux). Il vise à reconnaître des vécus souvent méconnus, à faciliter l'orientation des proches et à encourager la prise en compte du deuil comme enjeu de santé publique.

Ces nouveaux contenus renforcent la vocation des Essentiels : offrir des ressources fiables, accessibles et immédiatement mobilisables par tous, qu'il s'agisse de comprendre ses droits, d'accompagner un proche ou d'améliorer ses pratiques professionnelles. Ils s'inscrivent ainsi au cœur de la mission du Centre : favoriser un accès égal à l'information, réduire les incompréhensions et soutenir une culture partagée de la fin de vie.



Notre plateforme d'information

01 53 72 33 04 / contact@spfv.fr

L'accès à une information fiable et claire sur la fin de vie demeure un enjeu majeur, tant pour les personnes malades que pour leurs proches, les aidants ou les professionnels. Pour répondre à ce besoin, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie met à disposition une plateforme d'information, accessible par mail et par téléphone, permettant à chacun d'obtenir des réponses, une orientation ou une mise en relation avec les ressources adaptées. Cette plateforme, animée par la juriste du Centre, vise à informer sur les droits, les démarches et les dispositifs existants, orienter vers les acteurs spécialisés (soins palliatifs, accompagnement à domicile, associations, aidants, bénévoles...), et soutenir la compréhension des situations complexes.

Un volume croissant de sollicitations en 2025

En 2025, la plateforme a reçu **421 sollicitations** : 132 appels et 329 demandes par mail. Ces chiffres témoignent d'une demande soutenue et régulière, provenant aussi bien des personnes confrontées à la fin de vie que des professionnels.

Des publics diversifiés

Les sollicitations proviennent de profils variés, confirmant que les questions sur la fin de vie proviennent tant des professionnels que des citoyens.

SOLLICITATIONS PAR TÉLÉPHONE

- 47 %** par des proches d'une personne malade ou en fin de vie
- 22 %** par des professionnels de santé
- 14 %** par les personnes malades elle-mêmes

SOLLICITATIONS PAR MAIL

- 54 %** par des professionnels de santé
- 10 %** par des proches d'une personne malade ou en fin de vie
- 7 %** par les personnes malades elle-mêmes

Des situations complexes révélatrices des enjeux du terrain

Les sujets les plus fréquents recouvrent des enjeux fondamentaux de la fin de vie et des demandes d'information juridique, d'orientation ou de documentation. Au-delà des chiffres, la plateforme permet d'observer les situations les plus sensibles rencontrées par les familles et les professionnels, notamment :

- conflits familiaux autour de la personne de confiance,
- situations d'obstination déraisonnable" ressentie,
- difficultés d'accès aux soins palliatifs (manque de lits, ruptures de parcours),
- questionnements sur l'aide à mourir à l'étranger,
- maltraitance ou sentiment d'abandon en établissement,
- démarches administratives liées au deuil,
- refus de mettre en place la sédation profonde et continue jusqu'au décès,
- non prise en compte des refus de traitement des personnes et demande d'informations sur les voies de recours (médiations, actions en justice) ;
- besoin d'aide dans la rédaction des directives anticipées,
- demande de documentation,
- demande de bénévolat...

Ces remontées constituent une source précieuse d'observation des obstacles, des besoins et des incompréhensions persistantes autour de la fin de vie en France.

Un outil au cœur de la stratégie d'information du Centre

L'activité de cette plateforme contribue directement aux missions du Centre :

- informer sur les droits
- améliorer l'accès aux dispositifs
- renforcer l'autonomie des patients et familles
- soutenir les professionnels
- alimenter l'observation du terrain

5

CONTRIBUER À L'ANIMATION DU DÉBAT SOCIÉTAL ET ÉTHIQUE

En qualité d'espace de débat, le Centre national contribue à l'animation du débat sociétal et éthique, à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé, à l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie.

L'accompagnement au projet de loi sur la fin de vie

En 2024, le Centre avait fourni un appui au gouvernement dans les travaux préliminaires à l'élaboration du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, puis avait été auditionné à l'Assemblée Nationale par la Commission Spéciale pour l'examen de ce projet de loi.

Avec l'arrivée des nouvelles propositions de loi, le Centre a repris son travail de dialogue auprès des politiques et des acteurs de la société civile tout au long de l'année 2025.



Le Centre a été auditionné par la commission des affaires sociales du Sénat en septembre 2025 et sa contribution a notamment pris la forme de réponses à deux questionnaires, l'un concernant l'accompagnement et les soins palliatifs et l'autre concernant l'aide à mourir. Les questions étaient très diverses : *quelle est la pertinence de la formulation « l'accompagnement et les soins palliatifs » et quelle différence avec les soins de support/confort ?* ou encore *« Quelles mesures le Gouvernement pourrait-il envisager pour tirer les conséquences de la méconnaissance de la sédation profonde et continue jusqu'au décès et, le cas échéant, améliorer le recours à cette pratique ? »*.

Une note de synthèse sur les impacts des demandes d'aide à mourir sur les proches a également été transmise ainsi qu'une comparaison internationale des procédures d'aide à mourir.

Le dossier 20 ans de la loi Leonetti : éclairer l'histoire pour nourrir les débats d'aujourd'hui

En 2025, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a consacré un projet éditorial et documentaire majeur aux vingt ans de la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie. Adopté en 2005, ce texte fondateur a profondément modifié le cadre juridique de l'accompagnement de la fin de vie en France, en affirmant le refus de l'acharnement thérapeutique et en renforçant la place des volontés du patient.

Objectif du projet : replacer deux décennies de débats dans leur contexte

Dans un moment où les questions éthiques et législatives autour de la fin de vie occupent à nouveau l'espace public, le Centre a formulé un parti pris clair : offrir un matériau fiable, documenté et impartial, permettant de comprendre comment s'est construit le cadre actuel.

Le dossier retrace :

- les grandes affaires judiciaires et médiatiques qui ont marqué l'opinion (Vincent Humbert, Vincent Lambert, etc.)
- les évolutions juridiques successives, jusqu'à l'adoption de la loi Claeys-Leonetti en 2016
- les avancées sur les droits des patients (directives anticipées, personne de confiance, sédation profonde et continue)
- le rôle des acteurs politiques, médicaux et associatifs qui ont façonné ce cadre, grâce à un ensemble d'entretiens exclusifs.



Les entretiens exclusifs

- Jean Leonetti** - Ancien député, rapporteur de la loi Leonetti de 2005 et co-rapporteur de la loi Claeys Leonetti de 2016, maire d'Antibes.
- Régis Aubry** - Chef de l'unité de médecine gériatrique et du département de médecine palliative à l'Hôpital Universitaire de Besançon, professeur des Universités et membre du Comité consultatif national d'éthique. Missionné par Jean Leonetti sur le cas d'Hervé Pierra.
- Gilles Antonowicz** - Avocat de la famille Pierra et de Chantal Sébire.
- Alain Claeys** - Ancien député PS et maire de Poitiers, rapporteur de la loi Claeys Leonetti de 2016 et membre du Comité consultatif national d'éthique.
- Annie Vidal** - Députée, rapporteure de la proposition de loi sur les soins palliatifs et d'accompagnement
- Olivier Falorni** - Député, rapporteur de la proposition de loi sur l'aide à mourir

La saison 2 du podcast « Jusqu'à la fin »

2025 a vu le lancement de la saison 2 du podcast "Jusqu'à la fin", une série audio dédiée aux enjeux médicaux, éthiques et humains liés à la fin de vie et aux soins palliatifs.

8 épisodes pour mieux comprendre la fin de vie

Cette nouvelle saison en 8 épisodes croise les voix de professionnels de santé, chercheurs, proches aidants et acteurs associatifs pour éclairer les réalités de la fin de vie à travers des récits sensibles et des analyses expertes. Elle vise à mieux faire connaître les droits des personnes en fin de vie, à susciter la réflexion et à encourager le dialogue.

Après une première saison qui a posé les bases d'une culture commune autour de la fin de vie, cette saison 2 aborde des questions concrètes, sensibles et parfois méconnues :

- **Qu'est ce que la fin de vie** – avec le Pr Régis Aubry, chef de l'unité de médecine gériatrique et du département de médecine palliative à l'Hôpital Universitaire de Besançon et membre du Comité national d'éthique français (CCNE)
- **L'impréparation face aux accidents de la vie** – avec le Dr Alain Tenaillon, ancien médecin réanimateur
- **Les directives anticipées** – avec Alain Claeys, ancien député
- **Accompagner les proches aidants** – avec Gwénaëlle Thual, présidente de l'Association Française des Aidants
- **Douleur et autonomie** – avec le Dr Marguerite D'Ussel, médecin spécialisée dans les douleurs chroniques
- **La fin de vie chez soi** – avec le Dr Léa Marques, médecin généraliste, et Camille Bausant-Crenn, psychologue clinicienne
- **Réparer les vivants : vivre un deuil** – avec Chantal Verdon, infirmière, chercheuse et professeure au Québec
- **Les communautés compatissantes** – avec Maria Vadillo, fédération JALMALV, et Isabelle Marcoux, Université d'Ottawa.

Au total en 2025

Près de **10 000** écoutes

Sensibiliser à l'anticipation

En réunissant une multitude de témoignages et d'éclairages, cette saison permet de mieux appréhender la diversité des parcours de fin de vie, les droits qui encadrent cette période, le rôle des proches, des soignants et des aidants mais aussi les ressources disponibles pour vivre cette période. Cette saison 2 du podcast "Jusqu'à la fin" est une invitation à mieux comprendre les enjeux, à ouvrir le dialogue et, surtout, à anticiper car mieux connaître ses droits, c'est se donner les moyens de faire respecter ses volontés.

Où écouter cette deuxième saison ?

La saison 2 du podcast Jusqu'à la fin est disponible gratuitement sur :

- Le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie parlons-fin-de-vie.fr dans la rubrique "Ressources"
- Sur la plateforme Ausha
- Toutes les plateformes de podcast (Spotify, Deezer, Apple Podcasts, etc.)
- Sur notre chaine Youtube



Des interventions pour sensibiliser les professionnels et les étudiants

En 2025, le Centre a intensifié ses actions de sensibilisation en allant à la rencontre des professionnels du soin, du médico-social et des étudiants, afin de renforcer la culture palliative, améliorer la connaissance des droits et favoriser la diffusion d'outils fiables sur la fin de vie.

Ces interventions ont pris la forme de webinaires, ateliers pratiques, conférences et journées d'étude, permettant d'aborder tant les enjeux cliniques (accès aux soins palliatifs, parcours des patients, inégalités territoriales) que les dimensions juridiques, éthiques et sociétales. Ces temps d'échange ont permis de diffuser des connaissances actualisées, d'ouvrir le dialogue sur les pratiques et de soutenir des publics confrontés au quotidien à la fin de vie.

À titre d'illustrations :

○ **Intervention à l'Institut Curie de Saint-Cloud auprès de l'équipe Disspo (Département interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie) - 01 avril 2025**

Le Centre est intervenu pour présenter ses missions mais aussi revenir sur les droits et dispositifs de la fin de vie : directives anticipées, personne de confiance, sédation profonde et continue jusqu'au décès... Un temps d'échange a suivi cette présentation pour laisser la parole aux professionnels qui sont revenus sur la mise en pratique de ces droits et les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur mise en œuvre.

○ **Atelier-webinaire de sensibilisation auprès des enseignants de Sciences et Techniques Médico-sociales sur l'accompagnement de la fin de vie (référents IDF, Académie de Versailles) - 13 mars 2025**

Le Centre a animé un atelier organisé par le Centre de Ressources en Sciences Médico-Sociales (CRSMS) Île-de-France, dédié à l'exploitation pédagogique de la thématique de la fin de vie et des soins palliatifs au sein des programmes des étudiants en Sciences et Technologies de la Santé et du Social (ST2S) et étudiants post-bac du secteur social.

Cet atelier a permis d'aborder des axes essentiels pour l'enseignement de ces thématiques sensibles, comme les droits des usagers, la cartographie des acteurs impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie, l'offre en soins palliatifs en France, les différentes formes prise en charge ainsi qu'une présentation des ressources du Centre.

Cette rencontre a permis aux enseignants et formateurs d'acquérir un socle de connaissances solides pour mieux intégrer ces enjeux dans leurs séquences pédagogiques.

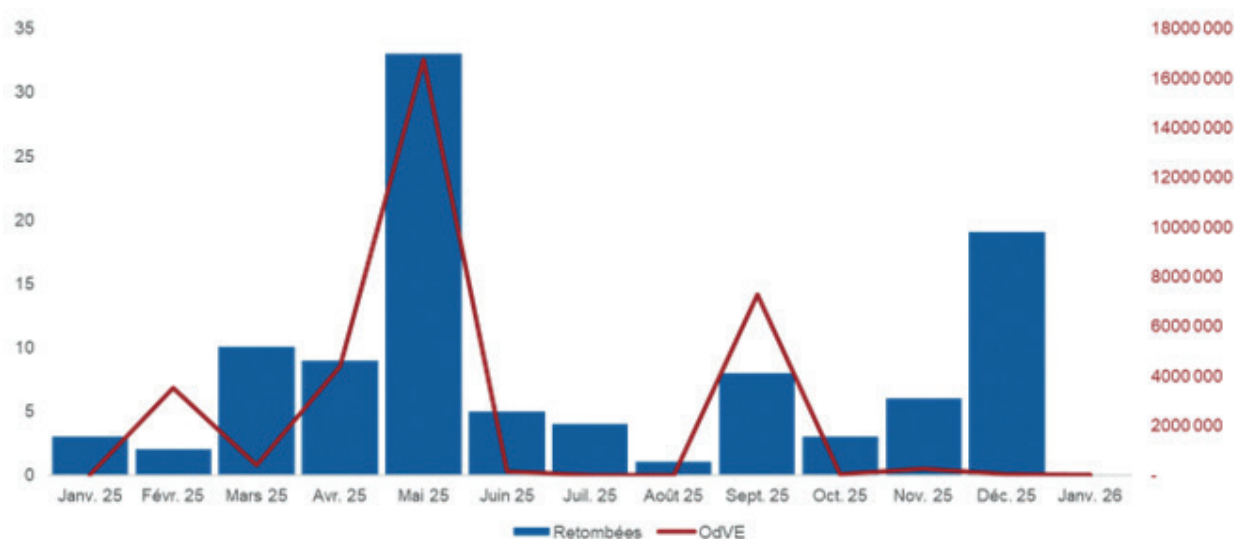
6

COMMUNICATIONS, INTERVENTIONS ET DOCUMENTATION

La présence du Centre dans les médias

Présence médiatique

103 retombées presse en 2025 dont une grande majorité liée à l'actualité politique et aux débats parlementaires ainsi qu'au lancement du sondage "Les Français et la fin de vie".



Top 15 des publications (OdVE)



Une audience importante

10 707 000 d'audience cumulée

La présence du Centre en ligne

Le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr

Près de **45 K** visites par mois.

Les pages les plus visitées :

- La sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Les situations de fin de vie
- La FAQ
- Les droits de la fin de vie
- Les soins palliatifs
- Les troubles alimentaires



Les réseaux sociaux

Une présence accrue sur les réseaux sociaux.

Une hausse significative du nombre d'abonnés à nos pages et d'engagements sur celles-ci.



De 12 300 abonnés à près de **33 000** en un an. + 191 % par rapport à 2024. Une communauté composée à plus de 50 % de professionnels de santé.



366 followers en plus soit 109 % de plus par rapport à 2024.
116,4 k vues



98 abonnés en plus soit 85 % de plus par rapport à 2024.
206 heures de visionnage

Publications, communications, collaborations du CNSPFV en 2025

Articles scientifiques

European
Observatory
on Health Systems and Policies



a partnership hosted by



Strengthening end-of-life care and palliative support in cancer in France, Case study, 21/07/2025.

European
Observatory
on Health Systems and Policies



a partnership hosted by



What people want out of end-of-life care: is the social contract failing? Eurohealth Vol.31, No.2, 2025, p. 20-24.



L'aide à mourir dans le monde. Pratiques, 107, 53-57. Marsico, G., Dauchy, S., Peroni, L. & Carretier, J. (2025).

Partenariats

Global Atlas of Palliative Care – en lien avec l'observatoire Atlantes – Université de Navarre

Université de Turin pour la déclinaison et la traduction française d'un guide sur la communication complexe en fin de vie

Plateforme Vieillesse et Précarité et groupe de travail précarité du 5ème plan national, pour la co-construction du guide « précarité et fin de vie » à destination des professionnels du social et du médico-social

Mutualité Française, organisation de webinaires de présentations de nos ressources auprès des salariés de la mutuelle

Communications et interventions en congrès

20 mars 2025 : accueil des étudiants Master 2 Etudes et Evaluation dans le domaine de la Santé et des Soins (EVSAN), présentation des missions et ressources du Centre, Paris
26 mars 2025 : intervention colloque sur les aidants, présentation du guide aidant, Cancer Contribution, Villejuif
01 avril 2025 : intervention à la journée nationale des cellules d'animation régionale des soins palliatifs, présentation du Centre, Paris
15-18 avril 2025 : communication poster "Renforcer la littératie des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative grave et incurable par un espace d'information dédié à l'accompagnement de la fin de vie", Journées de Neurologie de Langue Française, Clermont-Ferrand
8-9 mai 2025 : Collaboration de recherche France-Québec : Promouvoir le prendre soin collectif de la fin de vie grâce aux communautés compatissantes, Colloque AQSP, Québec
26 mai 2025 : intervention sur les "Inégalités territoriales dans l'accès aux soins palliatifs : analyse de l'offre et des dynamiques intra-régionales", Journée d'études "Organisation et accès aux soins hospitaliers dans les territoires ruraux", présentation données Atlas, Clermont-Ferrand
29-31 mai 2025 : communication poster "Development of a guide for caregivers of people in palliative or end-of-life situations", "Anticipating palliative care needs: a method to inform public policy"; communication orale "Developing innovative and adapted strategies to raise awareness regarding end-of-life according to populations from different socioeconomic backgrounds: Community-based participatory research protocol", EAPC, Helsinki
2-4 juin 2025 : communications orales "Développement d'outils d'information et de sensibilisation des professionnels et des usagers" et "Renforcer la littératie des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable", SIDIIEF, Lausanne des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable", SIDIIEF, Lausanne
12 juin 2025 : conférence "Panorama des outils de sensibilisation sur l'accompagnement de la fin de vie", salon Préventica, Paris
18-20 juin 2025 : communication orale "Un partenariat international pour l'édition d'un Atlas européen des soins palliatifs" (atelier flash soins palliatifs à l'étranger); communications posters "Développement d'un guide pour les aidants de personnes en situation palliative ou de fin de vie", "Création d'un espace d'information pour renforcer la littératie sur la fin de vie"; stand du CNSPFV, SFAP, Lille
19 septembre 2025 : Cours donné à des étudiants en santé, UE Humanités médicales, Université de Bourgogne, Vue d'ensemble sur les soins palliatifs et la fin de vie. Comment meurt-on en France ?
2 octobre 2025 : European Health Forum Gastein, Session End of Life, End of Autonomy? Examining the reality of the current end-of-life paradigm, co-organisée CNSPFV - OMS
2-3 octobre 2025 : le CNSPFV partenaire du 15ème Congrès National des Réseaux de Cancérologie (CNRC), Nantess
8 octobre 2025 : intervention sur "La fin de vie en France et à l'hôpital, état des lieux", Journée des soins palliatifs, Hôpital Lariboisière, "La mort à l'hôpital : quel impact sur les soignants ?"
09 octobre 2025 : atelier Soins palliatifs - Comment aborder la fin de vie avec ses patients ?, Journées Nationales de Médecine Générale, Paris
09 octobre 2025 : Organisation de la session "Fin de vie et douleurs : professionnels de santé, société civile et politique, mêmes représentations", 20ème Journée de l'A-CNRC Douleur Chronique - Douleur Aiguë, Douleur Provoquée par les Soins, Paris
10 octobre 2025 : le CNSPFV partenaire des Assises Nationales du Deuil, Paris
14 octobre 2025 : intervention au webinaire ARS Bretagne de suivi de la structuration des filières de soins palliatifs
15-17 octobre 2025 : le CNSPFV partenaire du congrès AFSOS, Lille
20 octobre 2025 : IFSI FOCSS Paris - intervention Les soins palliatifs et la fin de vie : si on en parlait ?
23 octobre 2025 : intervention au colloque "Thérapeutiques non médicamenteuses. Prévenir, soigner, accompagner autrement", Paris
5 novembre 2025 : Journée débats éthiques du Conseil National de l'Ordre des Médecins sur le thème: "Le médecin dans l'accompagnement des souffrances et de la fin de vie"
5-7 novembre 2025 : présentation Poster sur le groupe miroir, congrès SFSP, Lille
19 novembre 2025 : intervention conférence "Intelligence artificielle et soins palliatifs. De l'idée à la durabilité", Bordeaux
9 décembre 2025 : IFSI FOCSS Montreuil - intervention "Les soins palliatifs et la fin de vie : si on en parlait ?"
8 décembre 2025 : webinaire "Outils et dispositifs favorisant l'appropriation des droits des personnes malades et en fin de vie"
18 décembre 2025 : webinaire Plateforme Nationale de Recherche sur la Fin de Vie sur l'atlas européen

La veille documentaire

Portail documentaire VigiPallia

VigiPallia propose des ressources documentaires sur l'accompagnement de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil. La refonte de VigiPallia, commencée en 2025, devrait aboutir au premier semestre 2026.

Autour d'un **moteur de recherche**, VigiPallia organise l'accès aux ressources via 4 axes principaux :

- **Ressources clés** grâce à un accès simplifié aux textes réglementaires, aux rapports et études nationaux et internationaux, à des repères (dates, vocabulaires, etc.).
- **Thématiques de la fin de vie, de la mort et du deuil, de l'éthique et du droit** grâce à des bibliographies et des sélections. Des ressources spécifiquement dédiées aux jeunes publics et leurs accompagnants seront proposées.
- **Ressources pour les professionnels de santé** rassemblant : guides, manuels, référentiels, principales revues, outils pour accompagner leurs patients à anticiper leur fin de vie. VigiPallia permettra également d'accéder à de nombreux mémoires et thèses. Un agenda des principaux congrès, conférences et autres journées sera également disponible.
- **Actualité de la fin de vie** : revue de presse, communiqués des principaux acteurs (associations, sociétés savantes, institutions...), événements culturels autour de la fin de vie.

Des **services d'alertes** sont également proposés afin de tenir informés les utilisateurs de nouvelles parutions scientifiques ou éditoriales autour de la fin de vie.

Formation à la recherche documentaire

Les documentalistes du Centre ont été sollicitées pour assurer une formation à la recherche documentaire en mars auprès des étudiants du Master 2 'Santé / Médecine palliative : clinique, soins, pédagogie, management' de l'Université Paris Est Créteil à Cochin.

CHIFFRES CLÉS

50 020 références documentaires au 31/12/2025

1 414 nouvelles ressources en 2025

CHIFFRES CLÉS

105 demandes documentaires adressées aux documentaires

Adhésion aux réseaux professionnels et documentaires

Les documentalistes participent à des réseaux, professionnels et de documentation, afin de faire connaître les ressources documentaires du Centre et d'améliorer sans cesse leurs pratiques métiers.

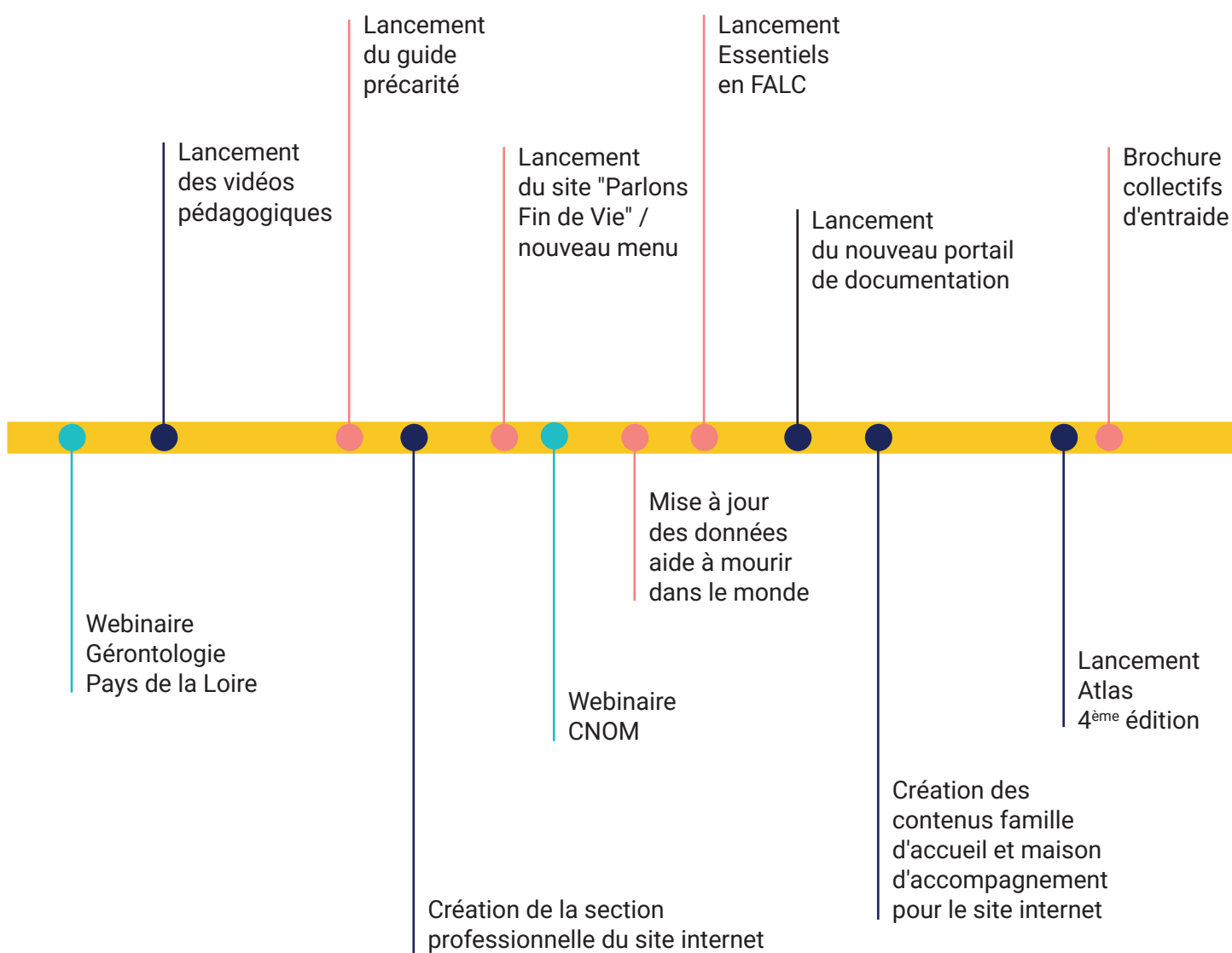
- **ADBS** (Association des professionnels de l'information et de la documentation)
- **Respal'dOc** : réseau national de documentation en soins palliatifs et fin de vie
- **Sidoc** : réseau de documentalistes en sciences infirmières
- **RNDH** : réseau national des documentalistes hospitaliers

7

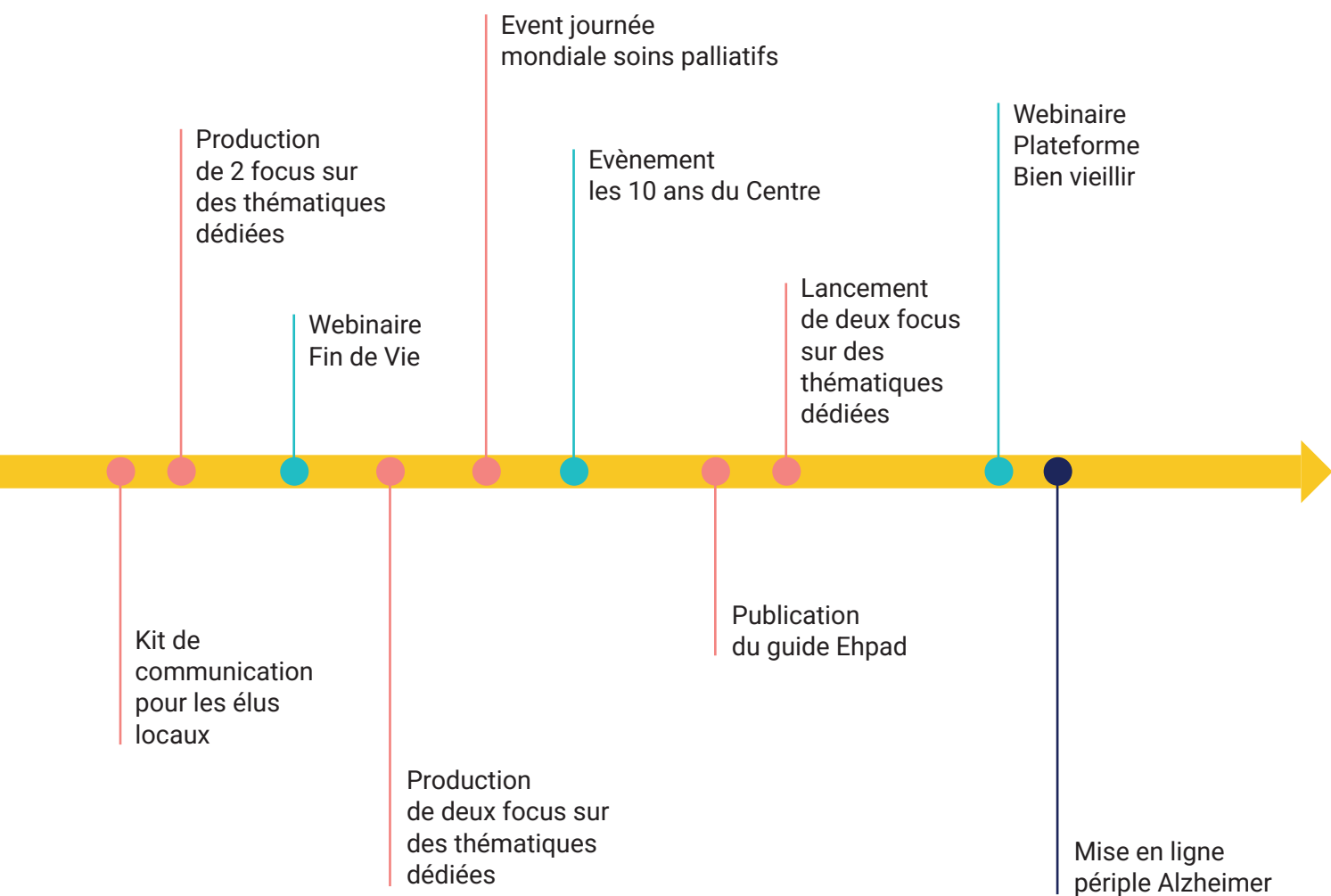
FEUILLE DE ROUTE 2026

Légende

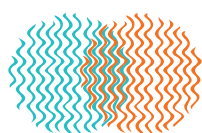
- Mission : recueillir, exploiter et diffuser des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires
- Mission : informer et communiquer sur les dispositifs, démarches et pratiques de la fin de vie et soins palliatifs vers toutes les parties prenantes
- Mission : contribuer à l'animation du débat 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 vies



Animation du groupe miroir / Mise à jour du site Parlons Fin de Vie et VigiPallia / Gestion de la Plateforme d'information



35 rue du Plateau - 75019 Paris
www.parlons-fin-de-vie.fr



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

