



**MINISTÈRE
CHARGÉ DE L'ORGANISATION
TERRITORIALE ET DES
PROFESSIONS DE SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

La Ministre

Paris, le **13 FEV. 2023**

Monsieur le Président, *Ch. Jaurès*

Le 13 septembre dernier, dans le prolongement de la remise de l'avis 139 par le Comité consultatif national d'éthique, le président de la République a souhaité ouvrir le débat sur la fin de vie.

Nous avons beaucoup avancé en France sur les questions relatives à la prise en charge de la douleur et à l'accompagnement à la fin de vie. Des travaux de grande ampleur ont été menés ces vingt dernières années et tout dernièrement la mise en place d'un 5ème plan national de développement des soins palliatifs et de la fin de vie pour la période 2021-2024 est venu rappeler l'attention du gouvernement.

Néanmoins le rapport remis par le Pr DELFRAISSY livre des éléments importants qui viennent à l'appui des travaux dont j'assume, à la demande du président de la République et de la Première Ministre, le pilotage en relation avec Olivier VERAN, ministre délégué auprès de la Première ministre, chargé du Renouveau démocratique, porte-parole du Gouvernement.

Ainsi avons-nous engagé la mise en œuvre de différents temps de concertation citoyenne et de consultation des parties prenantes qui ont vocation à s'enrichir et qui sont progressivement déployés. Nous pensons indispensables d'assurer une information la plus large possible pour que nos concitoyens puissent s'ouvrir et laisser librement parler leur cœur sur ce sujet qui touche à l'intime.

.../...

Monsieur Emmanuel RUSH

Président de la Conférence nationale de santé
Ministère de la Santé et de la Prévention
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux. Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse ddc-rgpd-cab@ddc.social.gouv.fr ou par voie postale.

Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

C'est dans cet objectif que je poursuis les auditions et entretiens avec les représentants de la société civile dans toutes ses composantes dont, notamment :

- des professionnels de santé, du social, du médico-social, dont les représentants sont rassemblés au sein d'un groupe de travail ad hoc ;
- des associations d'usagers, et d'aidants,
- des chercheurs, des philosophes ainsi que des représentants des cultes,
- des notaires ;
- d'autres acteurs directement concernés par les différents volets du débat.

Ce temps d'écoute et de réflexion associe également des parlementaires au sein d'un groupe transpartisan composé de représentants désignés par les groupes politiques de l'Assemblée nationale comme du Sénat.

Nous nous attachons ainsi à envisager plus particulièrement le triptyque des sujets suivants :

- l'anticipation palliative, le droit des malades et la démocratie sanitaire ;
- la culture palliative afin d'assurer un renforcement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et la solidarité à l'endroit des plus vulnérables ;
- l'accompagnement du deuil et la situation particulière des aidants.

La sensibilité de la communauté nationale à l'accompagnement des personnes en fin de vie, a été brutalement ravivée dans le contexte de la crise sanitaire, elle reste très prégnante. De plus en plus de Français s'interrogent sur la fin de vie et, les attentes qu'ils expriment sur ces questions qui touchent à l'intime, requièrent pédagogie et engagement.

Aussi est-il souhaitable de mener ces réflexions de manière très ouverte afin que tous les avis, toutes les sensibilités puissent s'exprimer, afin que nous mettions des mots sur ces questions qui sont souvent tues, afin que nous partagions ce vocabulaire aussi avec nos concitoyens, qu'il ne nous fasse pas peur, que chacune, chacun se sente concerné, se sente considéré. La tolérance, la bienveillance, la co-construction sont les fils conducteurs de la démarche.

Car si la « fin de vie » est un temps particulièrement intime à titre individuel, c'est également un sujet d'intenses débats dans ses dimensions philosophiques et éthiques que les lois bioéthiques successives ont relayé. C'est enfin un ensemble de dispositifs organisé en mis en œuvre dans le champ du système de santé visant à accompagner la personne concernée et ses proches. La loi affirme ainsi que toute personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.

Dans le cadre du débat national, vous m'avez fait part des travaux engagés par la Conférence nationale de santé (CNS), associant les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et les Conseils territoriaux de santé (CTS), portant notamment sur l'effectivité des droits des usagers dans le cadre de la fin de vie (lutte contre la douleur, directives anticipées, accès aux soins palliatifs, accès à la sédation profonde, ...) et l'existence d'inégalités sociales ou territoriales. Je me félicite que la CNS se mobilise sur ces travaux et puisse nous apporter sur ce point sa contribution.

En tant qu'instance de démocratie à la santé associant très largement l'ensemble des parties prenantes du système de santé (des représentants des personnes concernées et des usagers aux représentants des professionnels et structures de santé), je souhaite par ailleurs, vous confier par la présente, le soin de mener une réflexion permettant :

.../...

- d'identifier, dans le cadre des droits existants « en fin de vie », les conditions favorisant la relation partenariale entre usagers et professionnels du système de santé, mise en exergue dans la charte du parcours de santé que la CNS a élaborée, relation ou tout usager (ou son représentant) prend, avec les professionnels de santé, ses décisions concernant sa santé ;
- de recommander les conditions nécessaires à l'engagement dans la durée des instances de démocratie en santé nationales et territoriales (CNS, CRSA, CTS) dans le suivi des politiques de santé dans le domaine de la « fin de vie », et notamment la mise en place chaque année d'un débat au sein de ces instances.

Les résultats de cette réflexion sont attendus d'ici le mois d'avril 2023.

Par ailleurs la CNS sera saisie pour rendre un avis sur le projet finalisé de feuille de route sur l'accompagnement à la fin de vie intégrant en son cœur la stratégie « soins palliatifs » que je proposerai au terme du large débat sur la fin de vie et des travaux menés.

Je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de ma considération.



Agnès FIRMIN LE BODO