



Paris le 23 septembre 2022

Lettre de cadrage du Groupe de travail « accompagnement en fin de vie »

A l'attention des co-rapporteurs du Groupe de travail

(M. Benjamin GANDOUET, Mme Michèle LEGOFF, Mme Anne-Marie REGNOUX)

A l'attention des membres du groupe de travail de la CNS.

La « fin de vie » est bien sûr 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 relaient et reflètent en partie. C'est enfin un ensemble de dispositifs organisé et 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.

Différents organismes et institutions nationales, notamment le CCNE et le CESE ont informé la CNS de travaux à venir prochainement sur le thème de la « fin de vie ». Plusieurs CRSA et CTS ont également pour objectif de se saisir de ce sujet. La CNS elle-même, a été interpellée sur le respect des droits des usagers en ce domaine (GTPDU) notamment pendant la période de crise sanitaire. Au vue de ces différents éléments, la Commission permanente de la CNS a décidé, lors de sa réunion du 08 juillet 2022 (décision réaffirmée lors de sa réunion du 22 juillet 2022) de créer un groupe de travail « accompagnement en fin de vie » animé par 3 co-rapporteurs.

Les travaux menés par ce groupe de travail auront pour objectifs :

- D'étudier l'effectivité des droits existants (lutte contre la douleur, directives anticipées, accès aux soins palliatifs, ...), l'existence d'inégalités sociales ou territoriales dans ce champ.
- De proposer des points de vigilances au regard des alertes formulés par les personnes concernées et les acteurs de la « fin de vie ».
- D'identifier des orientations permettant d'améliorer l'accompagnement en fin de vie.

Pour ce faire, le groupe de travail s'appuiera sur les savoirs de ses membres issus des différents collèges de la CNS, les données bibliographiques existantes, les contributions des membres de la CNS, les auditions qu'il jugera utile de mener. Le groupe de travail pourra proposer des outils d'analyse et de prospective communs aux membres de la CNS, aux CRSA et aux CTS.

Une attention particulière sera portée à l'articulation de ses travaux avec ceux :

- Du GTPDU en lien avec l'élaboration du rapport sur le respect des droits des usagers.
- Du CCNE et du CESE pour favoriser la complémentarité des points ou des approches abordés.
- Des CRSA et CTS mobilisés sur ce sujet afin de pouvoir réaliser une synthèse collective et nationale.

Le Groupe de travail est composé de membres volontaires à l'issue d'un appel à candidatures lancé auprès des membres de la CNS en août de 2022 et d'un autre au sein du GTPDU pour identifier le 3^e co-rapporteur. Les candidatures des personnes intéressées à participer à ce groupe de travail seront analysées à l'Assemblée Plénière (AP) de la CNS du 28 septembre.

Une note d'étape, sur la méthodologie envisagée, sera présentée à la commission permanente (CP) de la CNS au cours du dernier trimestre 2022.

Ensuite, un rapport sera présenté à la CP puis à l'AP de la CNS pour adoption au courant du 1^e semestre 2023.

En vous remerciant de votre implication dans ce travail, sur un sujet aussi essentiel, je vous prie d'agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Emmanuel RUSCH

Président de la CNS