

# Fin de vie : la France à l'heure des choix

## Déclaration du groupe Associations

Sujet de société, ô combien particulier où l'intime côtoie l'institutionnel, où seule la distance permet d'écouter alors que la souffrance aveugle...

Régulièrement, notre groupe a souhaité échanger sur l'avancée des travaux de cet avis, et a préféré laisser la liberté de vote à ses membres.

Tous saluent les préconisations centrées sur l'amélioration de l'offre de soins palliatifs : accroissement, meilleure répartition, formation des personnels et recherche, incluant de nouvelles alternatives dont les soins palliatifs à domicile, qui permettront un choix réel.

Ils soulignent l'importance du rôle des acteurs associatifs, aidants encore insuffisamment reconnus et trop souvent même, empêchés d'accompagner un proche dans ces moments ultimes...Ce texte est aussi l'occasion de formuler un soutien sans équivoque aux médecins et à l'ensemble des personnels soignants, car il est urgent de renforcer leurs moyens.

La place de la première préconisation réservée à la communication a fait débat au sein du groupe, même si tous s'accordent pour mieux promouvoir la rédaction de directives anticipées. L'écriture encadrée des directives anticipées permet de donner une place centrale à la personne, de reconnaître son droit au choix, sa capacité à décider, en lien avec un système médical en difficulté, encore imprégné de la culture du soin à tout prix, esquivant parfois le recours aux directives. Cette préconisation s'inscrit bien dans un système en mouvement, non sécable.

Enfin, pour notre groupe, les cultures personnelles, mais également les expériences dessinent une ligne de crête face à l'introduction du droit de demander et recevoir, dans des conditions strictement définies, une médication expressément létale.

Les auditions de multiples acteurs, massées sur des journées complètes, ont marqué par la force, la qualité et l'authenticité des témoignages et ont permis à chacune et chacun de cheminer dans sa réflexion et de mieux appréhender la complexité des situations.

Notre groupe remercie le rapporteur, l'administration, salue la qualité du travail et l'engagement des participants à cette commission temporaire.