

Compte-rendu de l'intervention de Jean-Claude Flanet

Journée de rentrée Jalmaiv Nantes le 21 septembre 2024

Jean Claude Flanet, administrateur à la fédération, est donc venu parler de la loi « fin de vie » à venir et de la stratégie décennale ainsi que du regard de la fédération sur cette évolution.

Son intervention en 3 points :

1. présenter la fédération et son fonctionnement
2. revenir sur la loi « fin de vie » et la stratégie décennale
3. évoquer les implications pour les associations et donner le regard de la fédération

La fédération

Le conseil d'administration dispose de 20 administrateurs et d'une secrétaire. 10 d'entre-eux sont membres du bureau. Le bureau se réunit par visio tous les 15j. Il y a 6 CA/an dont 1 qui a lieu juste avant le congrès. Enfin, 7 commissions établissent les textes de référence pour les associations :

- Ethique et engagement
- Bénévolat d'accompagnement
- Formation
- Deuil
- Enfants et adolescents
- Personnes âgées
- Représentants des usagers

La fin de vie : quelles dispositions ?

Après un bref rappel des lois de 2005 et 2016, l'intervenant a parlé du rapport de la commission parlementaire sur l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti, fondé sur une enquête d'octobre 2022 demandée par le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (CNSPFV). Résultats édifiants puisqu'il apparaît que la loi est peu ou pas connue des citoyens et des personnels de santé et quand elle est connue, elle est très peu appliquée. Même constat dans le rapport sur les SP de juillet 2023, établi par la cours des comptes.

Puis, il a évoqué l'instruction ministérielle du 21 juin 2023 concernant les SP et son annexe 9 en soulignant qu'il avait été très agréablement surpris de savoir qu'on en avait déjà informé tous nos bénévoles.

Il nous a précisé que du 1^{er} juin au 12/12/23 avait eu lieu le travail de l'instance de la stratégie décennale qui a sorti son rapport final avec 15 mesures spécifiques. Les besoins de

financement associés ont été adoptés par le conseil des ministres et publié le 22/04/24 (pour la période de janvier 25 à décembre 34). Une idée phare : accessibilité pour tous à une compétence en SP par le biais d'une intégration régionale de tous les acteurs publics, sociaux et associatifs.

Enfin, après une élaboration commencée en mars 2023, un projet de loi « fin de vie » a été enregistré à l'assemblée nationale le 10/04/24. Divers points à remarquer au niveau terminologie :

- si très tôt, les termes euthanasie et suicide assisté ont été remplacés par « aide active à mourir », dans le projet de loi, on ne parle plus que de « l'aide à mourir »
- Les SP deviennent des soins d'accompagnement (ce qui pose quand même un problème au niveau international)
- Les directives anticipées sont complétées par une discussion anticipée

Enfin, pas de légalisation de l'aide à mourir dans le projet. En conséquence, il s'agit donc plus d'une dépenalisation de l'aide à mourir.

Ont suivi des auditions par la commission spéciale qui s'est réunie du 1^{er} au 17 mai 2024 et le 18 mai a été publié un texte qui pourra être discuté en séance publique quand les débats reprendront.

Les implications pour les associations

Les associations seront identifiées en qualité de "ressource" sur le plan régional par les ARS et les Cellule d'Animation Régionale des Soins Palliatifs (CARSP). Elles auront alors la charge de communiquer à l'ARS, pour information, les conventions passées avec les établissements et de transmettre chaque année un rapport d'activité.

L'idée générale n'est plus de bénéficier de soins palliatifs hospitaliers (USP ou LISP) mais d'avoir un accès pour tous à la compétence SP par le biais d'une intégration régionale de tous les acteurs publics, sociaux et associatifs. Néanmoins, les associations ne seront rapidement concernées que si elles font partie d'un plan d'expérimentation territorial, avec mise en place progressive de maisons d'accompagnements.

Le financement de la SD n'est pas encore précis :

- Pour la structure, l'organisation, la recherche... un financement sur 10 ans a été validé par le gouvernement. *En principe, ça ne devrait pas pouvoir être remis en cause.*
- Pour les financements via codification sécu (cf : discussions anticipées) il faut attendre le projet de loi de financement de la SS voté « normalement » en octobre 2024
- Pour les mesures d'accompagnement et d'incitation fiscale, qui viendraient compléter l'enveloppe prévue pour le bénévolat (avec doublement du nombre de

bénévoles pour faciliter le fonctionnement des maisons d'accompagnement), il faut attendre la loi de finance.

Le regard de la fédération

Après avoir rappelé nos valeurs et l'écoute de l'autre sans jugement, JC Flanet nous a clairement exprimé que Jalmalv ne pouvait avoir une position dogmatique en la matière.

Nous pouvons exprimer un avis, une conception, mais il n'y a pas de vérité.

Cela peut sembler flou mais les limites nettes et précises n'existent pas. Même au sein de l'ensemble des adhérents de Jalmalv, qui peut prétendre avec certitude que tous, nous avons exactement la même position dans toutes les nuances et subtilités qu'elle comporte ?

Néanmoins quelques certitudes :

- La FD est pour la connaissance et l'application de la loi de 2016 (et tant que la loi n'est pas bien connue, il semble difficile au CCNE de passer à une autre loi)
- Mais si 0,3% des patients, soit 1800 personnes, sont des cas particuliers non soulagés par les SP et non couverts par la loi CL, il ne faut pas les ignorer. Mais dans ce cas, arrêter de parler « d'aide à mourir » et évoquer de manière claire « l'assistance au suicide », l'euthanasie, le droit à choisir.
- La FD est pour le développement des SP avec un accès pour tous
- Elle est contre l'idée même de l'euthanasie et contre toutes dispositions qui viendraient à l'encontre des actions menées pour lutter contre le suicide des jeunes ou des personnes âgées.
- Mais elle entend les demandes réitérées de la population, même si ses membres pensent qu'elles sont issues de la méconnaissance des dispositions existantes, et le fruit d'une communication fallacieuse dont les médias et les politiques se sont depuis trop longtemps fait écho.

Par Françoise, Coordinatrice Jalmalv Nantes