

Journée des Responsables Associatifs – 26 novembre 2022

« Débats fin de vie »

1 Débats Fin de vie 2023

2^{ème} pied en 2023 : participer au débat national euthanasie : **MTLB
OM**

Dossier Synthèse et Dossier influence

Une formation d'actualité

Une campagne clef en mains

**RR CP
OM MRJ MU**

2 Actualités du mouvement

Refonte du rapport d'activité, collecte des données

Programme de formation nationales 2023

Campagne de recrutement 2023

Appel Congrès 2024 + Info Projet PTF-BEN + CNR

**CCB
RR MCP
OM
EV + CP**

JYF JCF OM

3 Libres échanges sur questions des associations

**50 personnes
39 associations**

1- Matinée = Etre actifs sur notre 2^{ème} pied

Dossier 1 – Position Euthanasie MTLB

Dossier 2 – Influence pour le débat OM

Pause 15'

Une formation d'actualité RR CP

Une *campagne* clef en mains OM



12 h 30



Dossier Influence

Actualité bousculée Consultation nationale 2023

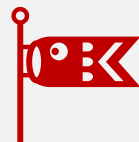


3 Consultations/loi mi-23
CESE = 150 citoyens + CT
CCNE = Cté éthique en Région
Cab min = 3 PP (Pro + U + Dép.)

Avis 139 CCNE
« suicide
assisté encadré »

**Confusion du
public = OUI
Euthanasie**

**députés et
sénateurs**



**Lobby ADMD
actif**

Vague de films
grand public et
articles presse

**CNSPFV Enquête
SFAP Communiqué**

Dossier 1 Synthèse position Jalmarv Euthanasie

L'OBJECTIF Ne pas s'enfermer dans des positions simplistes,
mais se situer clairement!

LA MÉTHODE ouvrir un cheminement de réflexion, en s'appuyant sur notre
expérience

-Nos constats, les réalités de terrain...

-Qui demande et pourquoi?

-Quelles conceptions de l'homme et de la vie en société?

-Quelles réponses? Quelles conséquences?

NOTRE POSITION PAS DE JUGEMENT MORAL, MAIS PAS D'AVEUGLEMENT

OUI, les demandes d'en finir sont légitimes

NON à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté car les conséquences sont néfastes pour les malades, les vieux, les plus fragiles

JALMALV ALERTE il y a danger!

Nouvelle norme du bien mourir qui supprime le temps de la fin de vie, dévalorisation des fragiles, auto dépréciation, régression des soins palliatifs...

JALMALV DEMANDE

Une analyse des situations problématiques, un recueil de la parole des personnes en fin de vie, une application de la loi actuelle, une véritable politique de santé pour les soins palliatifs et le grand âge, une réhabilitation de la présence et de l'accompagnement, une solidarité collective, et que l'on parle de la mort avec les enfants, les adultes, pour lutter contre l'inculture qui alimente l'angoisse.

NOUS VOULONS DES CHANGEMENTS, dans les pratiques et la politique de santé!

Aucune loi ne réglera les situations singulières!

JRA 2022
OM

Dossier 2 Influence / Consultation nationale 2023

18 pages !

Les niveaux de la consultation nationale 2023

Discussion 4 hypothèses demain = E + SA + Except°+ Plus de SP

Arguments choc pour députés

Questions pour faire réfléchir son député

3 récits chauds pour parler au cœur

Le moment de peser
de notre 2^{ème} pied ...

Des informations:

- Définir les mots
- Les différentes lois en France et à l'étranger
- Les avis autorisés (CCNE, CESE, SFAP)
- Les projets de proposition de loi en France.

Une analyse de la problématique:

- Différentes situations à l'origine d'une demande d'aide à mourir
- Les réponses possibles : euthanasie, suicide assisté, exception d'euthanasie
- L'évolution des indications dans les pays ayant légiféré et les débats éthiques en suspend

La légitimité de Jalmalv à intervenir dans le débat

Concevoir une réunion/débat:

- Pour quel public?
- Quel contenu et quels intervenants?
- Quel titre?

La démarche éthique et la pédagogie

- Comment gérer les controverses et interventions plus ou moins « musclées ».
- Les bénévoles Jalmalv témoignent de leur expérience et ne se positionnent pas de façon manichéenne (pour ou contre).

Les formations en 2023

21 et 22 Février / 06 et 07 Juin / une 3^{ème} si demande? En distanciel?

JRA 2022
MRJ CP MU YC DB OM

Une campagne clef en mains

Animation de terrain légère pour les associations désireuses
Tout public, public en proximité de l'association

« Ma fin de vie ? J'ai pigé, ca me concerne ! »

Pédagogie sûre et dynamique (pendant)
info-promotion-publicité incluse (avant)
Guide et mode d'emploi (fourni par la FD)

Soutien DGS
Appui CoDesign It

Un GT fin d'automne / Test en janvier ou février (Jalmalv Dijon)

Carrefour de mise en mains des associations en mars

Mise en œuvre quand votre association le sent

Une campagne clef en mains

Préparation, par la FD, d'une campagne destinée aux associations locales, à diffuser courant 2023

Objectif : soutenir les citoyens pour leur permettre de se mettre en mouvement, d'être davantage acteurs de leur fin de vie

Messages complémentaires sur l'esprit des lois 2005 et 2016 et sur leurs dispositions (non acharnement, personne de confiance, directives anticipées, sédation profonde et continue jusqu'au décès) / léger sur suicide assisté ou euthanasie.

« Ma fin de vie ? J'ai pigé, ca me concerne ! »

Réflexion en cours avec aide externe

- **Sous quelle forme ? Atelier, espace conversationnel avec partage d'expériences ?**
- **Pour quels bénéficiaires ?**
- **Pour quel résultat supposé ?**
- **Aller vers les personnes ? Les faire venir à nous ?**
- **Comment formuler les invitations ?**
- **Quel document support (outil) ?**

2- Après midi = Actualités du mouvement

Refonte du rapport d'activité, le comptage des accompagnements

Programme de formation nationales 2023

Campagne de recrutement 2023

Projet Plateforme-Bénévoles

Info CNR santé

Congrès 2024



15 h 15



Objectifs

Refonte du dispositif de Rapport activité

SIMPLIFIER :

- Réduire le nombre d'items (118 ...) en définissant plus précisément les besoins tant pour l'interne que pour l'externe
 - Eviter les redondances d'une année sur l'autre (renseignements administratifs...)

HARMONISER

- S'entendre sur les notions utilisées (visites, personnes accompagnées, temps consacré....etc.)

FACILITER

- La saisie (possibilité de sessions successives ...)
- L'exploitation des données par les associations et la Fédération.

SECURISER

- Recherche d'un outil ouvert et maîtrisable par le plus grand nombre

**EN FINAL ABOUTIR A UN DISPOSITIF UTILE POUR
TOUS ET UTILISABLE PAR TOUS**

Refonte du dispositif de Rapport activité

Méthode

Un groupe de travail (MR. Jehl, E. Vent, Ch. Cotta, Th. Larchet – coordonnateur- JC. Béchart, D. de Margerie)

Un échantillon représentatif des associations (de taille et d'activités diverses)

Recensement des besoins & et des pratiques de suivi.

Elaboration de la trame et de la structure de l'outil éventuellement avec l'aide d'un expert extérieur.

Recherche d'un logiciel adapté, simple d'utilisation ... et bon marché

Formation des utilisateurs

Refonte du dispositif de Rapport activité

2023

- 1^{er} semestre : élaboration et définition des données à collecter
- 2^{ème} semestre : recherche du logiciel

2024

- 1^{er} semestre: implantation et formation des utilisateurs

Calendrier

Formations nationales 2023

JRA 2022
RR

Intitulé	Formateurs	Modalités	Durée	Projet de date
Structure				
Trésorier	DM, FM	Présentiel	1j	Trimestre 4
Initiation comptabilité d'association	DM	Présentiel	1j	Trimestre 4
Président et Vice-Pdt	CP, OM	Distanciel	1j	02/06/23
Formation au Rôle des coordinateurs	C° Bénévolat	Présentiel	1j	A déterminer
Journée resp. associatifs (JRA)	Membres du CA	Présentiel	1j	02/12/23
Accompagnement				
Ethique dans l'accompagnement	CP, OM	Distanciel	1j	17/02/23
Ethique dans l'accompagnement	CP,OM	Distanciel		20/10/23
Ecouter à distance pour accompagner	GG	Distanciel	1j	25/02/23
Partage Expérience Accomp. à domicile	MCP, BG	Distanciel	3h	15/03/23
Accompagnement à domicile	MCP, BG	Présentiel	2j	16 – 17/11/23
Oser la relation avec les personnes silencieuses-confuses	Formateur à trouver	Présentiel	2j	date à fixer
Oser la relation avec les personnes silencieuses-confuses	MLC	Présentiel	2j	07 – 08/12/23
Deuil Module 1	DL	Décentralisable	2j	Valence 29 – 30/04/23
Deuil Module 1	DL	Présentiel	2j	28 – 29/01/23
Deuil Module 1	DL	Présentiel		09 – 10/09/23
Deuil Module 2	DL, VP	Présentiel	3j	10 – 11 – 12/11/23
Deuil Module 3	DL	Présentiel	2h	01 – 02/04/23
Partage expér. Café Deuil	DL	Distanciel	2h	Si demande
Partage expér. Co-animation Gr. Deuil	DL	Distanciel	3h	Si demande 05/06 ou 09/10/23
Cité				
Parler en public et communiquer le message de Jalmalv	OM, EV	Présentiel	2j	05 – 06/04/23
Parler en public et communiquer le message de Jalmalv	OM, EV	Délocalisé à Strasbourg	2j	05 - 06/10/23
Parler en public et communiquer le message de Jalmalv	OM, EV	Délocalisable selon besoin	2j	11 – 12/10/23
Directives anticipées	CP, NC, RR	Distanciel	1j	24/11/23
Partage d'expér. Représentants Usagers	FM, PD	Distanciel	1j	25/11/23
Concevoir et animer une réunion publique Fin de vie	CP, OM, RR	Présentiel	2j	21 – 22/02/23
Concevoir et animer une réunion publique Fin de vie	CP, OM, RR	Présentiel	2j	06 – 07 /06/23
Osons parler de la mort jeunes/ados	JYF, EM	Présentiel	2j	13 – 14/03/23
Osons Parler de la mort jeunes/ados	JYF, EM	Présentiel	2j	09 – 10/10/23
Osons Parler de la mort jeunes/ados	JYF, EM	Distanciel	2j	Si demande Déc 23
Présentiel : la formation a lieu à Paris sauf exception				

La formation 2023

La commission Françoise Cerles, Olivier de Margerie, Colette Peyrard,
Marie Christine Prudhomme, Robert Riou

On n'arrête pas le progrès: le programme 2023 est bouclé!

Les formations décentralisées: la procédure a été actualisée

Un cas particulier: la nouvelle formation « Oser la relation avec
les personnes silencieuses ou confuses »

Un casse tête: Peut-on organiser une formation initiale centralisée?

Une question: quel délai optimal d'ouverture des inscriptions?

Campagne de recrutement bénévoles

Carrefour des Référents campagne Mardi 13 décembre 18 h

Bilan de la campagne année 2 en 2022 : aperçu quanti / quali

Possibilité de financement campagne numérique 2023

Suite info congrès d'Evian

Comment est née l'idée ? : (pendant COVID)

- **Réflexion avec CNSPFV**
- **Réflexion avec MTD**
- **Indépendant**

Toutes les associations d'accompagnement

- **FD Jalmalv**
- **FD Alliance**
- **FD Etre là**
- **Autres (Rivage etc.)**

Plate-forme écoute fin de vie

Ouvrir un outil :

- Pour les zones blanches , les horaires différents (le soir,)
disponibilités pour les écoutants (1h sans écoutants!)
- Téléphone & chat numérique au choix ...
- Groupe de parole intégré à la PTF : 1 fois /mois

Orientation actuelle Lien avec MTD

Implications des associations ?

Comment voyez-vous cette implication?

- Soit implication perso
- Soit implication de l'association: caisse de résonance de communication

Questions ??? /Réponses !!!

CNR Santé : Qu'est-ce et comment participer ?

- Des concertations **locales** qui rassembleront des citoyens, des professionnels, élus et administrations.
- Il « *s'agira de partir de la réalité vécue des Français, dans sa diversité territoriale, pour proposer des innovations, des expérimentations, des solutions pragmatiques aux problèmes rencontrés[...]. Une évaluation en continu de ces expérimentations sera réalisée, et les expérimentations réussies auront vocation à essaimer dans d'autres territoires.*»
- Quatre figures imposées :
 - Donner accès à un **médecin traitant** ou une équipe traitante à tous,
 - Avoir une **réponse d'urgence** partout accessible et de qualité,
 - Mobiliser les **leviers locaux d'attractivité** pour les métiers de la santé,
 - Faire entrer **la prévention** dans le quotidien de tous les Français
- Mais la possibilité de sortir des 4 figures imposées et mettre à l'ODJ des défis « *propres à chaque territoire* »
- Pour en savoir plus, la circulaire du ministère datée du 21 octobre qui précise les contours du processus https://extranet.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/2/2022/10/cir_45374.pdf. La circulaire affiche une volonté d'assurer un « juste équilibre entre des représentants institutionnels, notamment ceux issus du Conseil territorial de santé (CTS), et des participants non institutionnels. Le ministère annonce notamment qu'il transmettra la liste des personnes qui sont inscrites comme volontaires pour participer au CNR Santé sur le site du Conseil national de la refondation développé au niveau gouvernemental : <https://conseil-refondation.fr/inscription/>. Ce site représente donc une des voies d'accès pour participer au processus!
- Calendrier : premiers retours prévus en décembre janvier

Congrès 2024

**Proposition
(provisoire) des
Hautes-Alpes (Gap)**



(3) Questions des associations

Va-t-on vers une harmonisation de nos différents sites internet d'association ? Avec un souci d'image de marque et d'économie entre nous ...

Va-t-on vers un accès généralisé de toutes les associations à des documents communs d'intérêt collectif (par exemple sur le Cloud ou autre) ? Avec un souci de circulation aisée ...

Avantage, inconvénient, modalités de fonctionnement d'une présidence collégiale pour l'association Jalmaalv ?

Qu'en est-il d'une reprise de la Malette pédagogique en soutien de oser parler de la morte aux enfants et ados ?

Ne pourrait-on pas espérer et travailler à un positionnement commun de toutes les associations d'accompagnement sur la question de l'euthanasie ou aide active à mourir ?

16 h 30

