

Rapport moral du Président

Approuvé par l'Assemblée générale du 15 juin 2007

Bilan : Plus et mieux de SFAP

Pour 2006 la vie associative de la SFAP est marquée à la fois par la poursuite des actions menées antérieurement et par la recherche d'une meilleure efficacité et d'une meilleure lisibilité des nombreuses initiatives en cours. Par ailleurs la rationalisation des dépenses vise à compenser les difficultés à trouver des financements pérennes.

Conformément aux engagements pris ? les actions de la SFAP ont visé à conforter d'une part le rôle institutionnel et d'autre part la place militante sur le terrain. Ainsi la mise en place du nouveau Comité de suivi, présidé par Régis AUBRY, a mobilisé beaucoup d'énergie. LA SFAP est particulièrement présente dans les différentes instances mises en place depuis le 13 juillet 2006 date de son installation officielle. L'aboutissement prochain de la démarche visant à faire reconnaître des référentiels précis pour les structures de soins palliatifs permettra d'entrer de plein pied dans une politique d'évaluation et d'inscrire notre démarche dans une logique de santé publique.

Cette année a été marquée par une relative baisse de l'intérêt des pouvoirs publics pour nos activités. Nous savons bien que l'ensemble du secteur palliatif est fragile. La démarche palliative, socle de la prise en charge en fin de vie, n'avance pas aussi vite qu'on pourrait le souhaiter (formation initiale, formation continue, moyens alloués). Les structures spécialisées sont fragiles, tant les équipes mobiles (réduites à des parts très congrues parfois) que les réseaux (diminution de la DNDR). Le nombre des USP stagne au profit d'un développement mal maîtrisé de lits qui n'ont parfois d'identifiés que le nom ... et le financement inhérent (même si nous savons aussi qu'il existe des réalisations très intéressantes). Le financement de la formation des bénévoles d'accompagnement est maintenu mais nous n'avons toujours pas obtenu une reconduction pluri annuelle. C'est en montrant notre capacité de travail, mais aussi notre représentativité et notre cohérence que nous pourrions établir un rapport de force plus favorable.

Nous avons également insisté sur la nécessité des actions locales de diffusion du message palliatif, par exemple lors de la journée mondiale des soins palliatifs, pour laquelle la France doit être davantage présente. Sur la lancée de 2006, il faut poursuivre et donner à l'action 2007 une plus grande ampleur.

Nous devons aussi oser intervenir davantage dans le débat citoyen pour mieux faire comprendre ce que nous faisons en matière d'accompagnement de fin de vie, que nous soyons bénévoles ou professionnels. A ce titre nous avons pu élaborer les bases d'une politique de communication, à la fois interne et externe pour les années à venir. Nous nous sommes efforcés d'explorer les pistes présentant un rapport qualité/prix acceptable et n'obérant pas, au prétexte d'une clarification simplificatrice, la richesse et la complexité de notre message.

Le site Internet est devenu l'outil incontournable de notre communication. Sa fréquentation, sans cesse croissante, montre que les changements apportés répondent à un véritable besoin. L'editorialisation progressive de la page d'accueil incite à une fréquentation régulière.

Pour des raisons budgétaires la Lettre n'a pu être publiée en 2006. Le bulletin s'est étoffé et une enquête de satisfaction a permis de connaître les attentes des adhérents. D'autres outils sont en place afin de pouvoir diffuser très vite et sans coûts supplémentaires des informations urgentes (via les messageries électroniques). Ces outils sont complémentaires du répertoire des structures que nous avons développé.

Le congrès de Montpellier, comme l'ont été les précédents, a été un succès important, grâce au travail remarquable des comités scientifiques et d'organisation. Rendez-vous incontournable, désormais, notre congrès annuel mobilise une quantité considérable d'énergie. Bravo et merci à celles et ceux qui acceptent cette responsabilité, tout particulièrement à M Pierrot qui assure avec son efficacité aussi discrète que remarquable la coordination générale de nos activités dans ce domaine. Nous préparons déjà Nantes en 2008 et même un congrès européen de l'EAPC pour 2011. En attendant rendez vous à Grenoble bien sûr ...

Les différents groupes de travail contribuent à l'amélioration des connaissances ou de la réflexion sur les sujets touchant à l'accompagnement de fin de vie dans différents axes. C'est le cœur de notre mission. Les pôles permettent une cohérence d'organisation de cette nécessaire réflexion. Nous devons continuer à produire des textes de références comme ceux sur la sédation, sur les demandes d'euthanasie, sur l'utilisation des pompes PCA , etc. En 2006 celui sur la prise en charge des situations complexes en fin de vie a été élaboré sous la houlette avisée de Michel Geoffroy. Des travaux importants sur l'alimentation des personnes âgées en fin de vie (avec la SFGG) sur les soins de bouche, etc. devraient être validés sous peu. Celui sur l'élaboration du projet associatif des associations de bénévolat vient de l'être.

La relance d'une activité autour de la recherche était une priorité affichée lors de notre dernière AG. Elle se concrétisera par la création d'un nouveau pôle exclusivement autour de cette problématique, prévu en 2007.

Le comité de pilotage CNAMTS/SFAP continue son remarquable travail d'attribution de financements permettant la formation des bénévoles d'accompagnements, afin d'améliorer encore la qualité des interventions auprès des patients, dans la droite ligne de la loi de 99 et des décrets d'application sur le bénévolat d'accompagnement.

Nous avons poursuivi les efforts de stabilisation financière, en travaillant sur l'élaboration des documents budgétaires et en avançant sur la reconnaissance d'utilité publique. Le budget de la SFAP distingue clairement le budget principal et le budget annexe (correspondant à la redistribution du financement de la formation des bénévoles d'accompagnement). Le budget principal distingue 3 parties bien différentes : le noyau dur des dépenses (charges fixes : salaires, locaux), les activités financées par des recettes spécifiques (dépenses équilibrées par des recettes) et enfin les autres activités (indispensables à la vitalité de la SFAP mais pour lesquelles il n'existe pas de financement spécifique). Ces dernières ne peuvent être mises en œuvre que si le financement du noyau dur est assuré (sauf à courir le risque d'un « dépôt de bilan »). C'est avec ces réalités financières qu'il faut se confronter, sachant que le temps où l'argent de l'industrie pharmaceutique nous permettait une certaine aisance financière est terminé. Cela nous amène à réfléchir à une meilleure organisation du « noyau dur » afin de pouvoir financer les autres activités, cœur de notre projet associatif. Nous avons également réfléchi sur les possibilités d'améliorer le fonctionnement de la structure administrative.

Perspectives : encore plus et encore mieux de SFAP

La gestion de la SFAP est une tâche lourde et complexe. Elle est répartie au travers des instances élues que sont le Conseil d'administration et le bureau. Il ne s'agit pas d'une sinécure ou d'un poste honorifique pour lequel on s'engage ou on se désengage en fonction des ses envies ou des ses humeurs, mais d'un engagement fort. Chaque responsable doit avoir à cœur de se mobiliser en faveur de l'intérêt collectif. Nous avons à réfléchir sur les limites du fonctionnement actuel, marqué par le rôle important confié au Président de par nos statuts et nos pratiques. Certaines difficultés sont liées à la frustration compréhensible ressentie par celles et ceux qui ne peuvent investir le temps nécessaire à un suivi quotidien des nombreux dossiers qui doivent être gérés par la présidence. La solution, esquissée en 2006, consiste probablement en une répartition plus précise des tâches (en fonction des compétences disponibles) et à un fonctionnement reposant sur la confiance réciproque (chacune et chacun devant impérativement tenir les engagements pris avant d'en réclamer d'autres ...). Il est clairement nécessaire d'intégrer de nouveaux responsables (administrateurs, responsables de pôles ou de groupes de travail) afin de remédier à un bien naturel épuisement de celles et ceux qui assument de lourdes responsabilités parfois depuis de nombreuses années. La SFAP a besoin de sang neuf pour continuer son chemin et éviter une prévisible crise de croissance. L'équipe de salariés doit être renforcée et mieux coordonnée afin qu'elle soit encore davantage impliquée au service des adhérents et pour le développement de la SFAP. De nouvelles équipes doivent se constituer pour faire face aux nouveaux enjeux, sans rupture, mais sans conservatisme frileux.

De nombreux chantiers restent à mettre en œuvre ou à développer, qui n'ont pu l'être faute de l'énergie nécessaire. Sans être exhaustif (et en prenant donc le risque d'en oublier) des pistes très intéressantes ont été ouvertes :

- En direction des médias (souvent trop influencés par la démarche très prégnante du lobby pro euthanasie)
- En direction des autres sociétés savantes (intéressées par la construction de partenariats)
- En direction d'acteurs de la société civile (qui partagent nos valeurs et qu'il faut d'avantage intégrés dans notre fonctionnement).
- En direction de l'Inca (qui souhaite s'ouvrir sur la problématique de la fin de vie)
- En direction de potentiels soutiens financiers (qui doivent venir conforter notre indépendance financière aujourd'hui fragile)
- En direction du CDRN et du numéro Accompanyer la fin de vie (qui ont vocation à un rapprochement étroit avec la SFAP) et du futur Observatoire des pratiques en fin de vie (proposition émise par la SFAP et qui semble trouver un écho très favorable)
- En direction des exclus des soins palliatifs (population carcérale, morts dans la rue, etc.)
- En direction des pharmaciens (aujourd'hui très peu représentés au sein de la SFAP)
- En direction de tous les adhérents potentiels (qui doivent comprendre l'importance de leur adhésion pour renforcer l'action et l'influence de la SFAP).

Pour 2007, comme pour les années précédentes, le problème principal consistera à maintenir la juste distance entre la nécessaire implication responsable de la SFAP auprès des décideurs (pouvoirs publics) et le rôle d'aiguillons, d'agitateurs d'idées et d'empêcheurs de pédaler en rond, que nous devons également garder, sans compromissions avec quiconque. Sacré défi à relever !

Merci à vous toutes et tous, acteurs engagés en faveur de l'amélioration de la réalité quotidienne des malades et de leur entourage. C'est grâce à vous que la SFAP peut continuer à être à la fois un acteur important dans la politique de santé, une société savante mais aussi une structure fédérant professionnels et bénévoles d'accompagnement et capable de porter un message militant en faveur d'une meilleure prise en charge de celles et ceux qui meurent aujourd'hui dans des conditions pas toujours optimales.

Bernard DEVALOIS, Président de la SFAP, le 31 avril 2007