

Compte-rendu de l'Assemblée Générale Mont-de-Marsan - 26 mars 2014

I. Accueil par le vice-président

Le quorum étant atteint - 37 votants sur les 60 adhérents à jour de cotisation –, Alain Rivière remercie R. Bentejac, Directrice du Foyer Majouraou, de nous accueillir de nouveau pour l'Assemblée Générale de PalliAquitaine de 2014.

II. Rapport moral, par le Président

Chers Amis,

L'année 2013 a été une année particulière pour notre association : nous voilà à trois ans d'existence ! Trois années, pour un enfant, c'est l'âge « où l'enfant devient de plus en plus lui-même. Il acquiert de l'estime de soi et prend conscience de sa personnalité. Il est optimiste et enjoué. À 3 ans, l'enfant est sociable et capable, dans une certaine mesure, de participer à un jeu collectif. Les petits ne se développent pas tous à la même vitesse dans tous les domaines ». Je pense que ces réflexions peuvent s'adapter à notre association.

Pour une association comme la nôtre, trois ans, c'est un minimum pour débiter nos premières réalisations et commencer à nous faire connaître. Cela n'a pas encore été le temps de la première crise... Mais nous avons été touchés par le décès de nos amis Sophie et Jean-René il y a déjà plus de deux ans : nous ne les oublions pas.

Lors de notre dernier Conseil d'Administration, nous avons échangé sur ces trois premières années associatives. Voici quelques éléments de nos échanges : PalliAquitaine s'est inscrit dans le paysage aquitain des soins palliatifs et de l'accompagnement et est assez bien accueilli, même si certaines résistances peuvent encore exister. Nous avons évoqué le risque de constituer « un cercle fermé », ce que nous voulons fermement éviter, d'où l'importance de poursuivre de larges invitations et à accueillir des volontaires et candidats (CA, GT,...) et lors des différentes manifestations. Comment concerner des médecins « non spécialistes des SP » comme les cancérologues, gastro-entérologues, les cardiologues, ainsi que d'autres soignants ? L'idée a été émise de regrouper des professionnels concernés par des soucis communs, des situations difficiles vécues professionnellement sous formes d'échanges, dans des lieux et des formes à préciser. Les difficultés du management en soins palliatifs ont été évoquées, notamment pour les cadres de santé. La question du « service rendu aux adhérents » a été posée, en la mettant en lien avec une érosion du renouvellement des adhésions. Pour commencer à y répondre, en plus du site internet, le premier numéro d'une newsletter a été envoyé.

En 2013, au niveau de la société, de nombreux textes ont été rendus publics, suite au rapport Sicard publié en décembre 2012. J'en ai compté au moins 7, sans être sûr d'être exhaustif : le Texte de l'Ordre National des Médecins sur la Fin de vie et l'Assistance à mourir - 8 février 2013 ; le Rapport ONFV sur le domicile « Vivre la fin de sa vie chez soi » - mars 2013 ; le Rapport fait au nom de la commission des Affaires Sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie – avril 2013 ; l'Avis 121 du CCNE fin de vie - 1 juillet 2013 ; le Rapport ONFV sur les personnes handicapées « Une fin de vie invisible » - septembre 2013 ; la Conférence de citoyens sur la fin de vie - Avis citoyen - 14 décembre 2013 ; la Position du Conseil National de l'Ordre des Infirmiers sur la fin de vie - décembre 2013 ... sans compter les communiqués de presse de la SFAP et bien d'autres écrits. Ce sont des textes importants qu'il est intéressant de lire et relire ensemble, dans nos équipes et dans nos groupes de travail.

L’Affaire Vincent Lambert a occupé la Une de l’actualité, mettant en exergue la dimension sociétale des Soins Palliatifs et de l’accompagnement. Dans cette dimension sociétale, nous sommes particulièrement reliés à nos amis – et complices ! – bénévoles accompagnants : ils représentent très concrètement la présence de la société auprès des personnes malades et ils sont précieux – et compétents ! – pour l’organisation de conférences, films-débats ou manifestations envers le grand public, comme par exemple dans le cadre des conférences d’automne. Cette affaire montre aussi l’importance - et les difficultés ! – de la prise en compte des familles. A ce niveau, l’apport des sciences humaines et la présence des psychologues sont très précieux et leur développement doit être poursuivi.

Parallèlement, le développement plus technique – médical et aussi dans les approches des soins infirmiers et des approches corporelles au sens large avec les kinés, les psychomotriciennes,... - doit être poursuivi. Les postes de professeur associé en Médecine palliative – dont notre région d’Aquitaine est dotée en la personne de Benoit Burucoa - le DESC de médecine palliative et les travaux de recherche en sont un moteur et une garantie.

Pour notre association PalliAquitaine, l’année 2013 a vu se concrétiser un certain nombre de réalisations parmi lesquelles :

- l’ouverture du site internet
- la publication de la plaquette de la perfusion SC
- le colloque aquitain avec le film « Commençons par les écouter ! », réalisé par des professionnels et des bénévoles Il montre bien que ce sont les personnes malades et leur entourage qui nous convoquent, nous motivent et aussi nous enseignent dans ces situations de souffrances dures et multiples que suscitent les maladies graves, le grand âge et le polyhandicap.
- la mise en place du comité de suivi du SROS, avec ses premières réunions au premier semestre 2013, puis malheureusement son interruption pour des raisons de mutation du Docteur Loie. De leur côté, les GT poursuivent leurs travaux et nous en reparlerons en présentant le rapport d’activités.

Trois nouveautés sont à mettre en exergue en 2013.

- Le Fonds de dotation Aquitain pour les soins palliatifs qui réunit au sein de cette nouvelle structure statutaire la Fédération Alliance, ACA 2 et PalliAquitaine. L’objectif de ce Fonds est de recevoir des dons provenant d’entreprises en profitant d’avantages fiscaux. Un Conseil d’Administration, composé de nos trois associations, de personnes physiques fondatrices et de personnes ressources du monde des entreprises, a commencé à se réunir pour mettre en place une stratégie pour réunir des fonds. Il s’agit d’un projet qui va aussi permettre de sensibiliser le monde du travail aux dimensions de la maladie et de la fin de vie – avec notamment l’enjeu important du deuil des employés. Il permet aussi d’associer les forces des bénévoles d’accompagnement et des professionnels, en lien avec ACA2 pour nos amis congolais de l’Association Congolaise Accompagner.
- La mise en place d’une Commission inter-associative pour la Communication envers le grand public. L’actualité autour de l’affaire Vincent Lambert et les réflexions en cours sur l’évolution législative de la fin de vie ont acutisé nos préoccupations à ce sujet. Il nous a semblé évident de nous associer pour relayer au niveau régional les communiqués de la SFAP, pour mieux faire connaître au niveau régional les ressources et l’existant de nos associations et de nos pratiques. Cette commission va débiter prochainement ses travaux et va réunir les associations Présence, Palliaplus, la Fédération Alliance, PalliAquitaine et l’Espace Bioéthique Aquitain.
- Nous avons décidé de mettre en place une Bourse pour un appel à projets pour les

adhérents de PalliAquitaine, pour financer différentes initiatives comme une rencontre locale ou départementale, un travail de recherche...

Comme vous le savez, cette année, le colloque aura lieu à Agen. Le thème est aussi d'actualité : « Choisir son lieu de vie et de fin de vie : domicile ou institution ». Il met en exergue le domicile qui est, avec la marée montante de l'Alzheimer et des personnes très âgées, un des enjeux et défis importants de demain pour les SP et l'accompagnement.

Je remercie chaleureusement les membres du bureau et du Conseil d'Administration pour le travail accompli, et tout spécialement deux administratrices sortantes qui ne se représentent pas, Catherine Béraud-Vautrin et Renate Clergeat. Je remercie également Patrice Puel et son équipe Nelly, Brigitte et Aline pour le site interne, ainsi que les partenaires qui nous ont soutenu : la Fondation de France, le Fonds pour les Soins palliatifs et la Fondation APICIL.

Pour conclure, je souhaite que notre association continue à représenter les différentes approches complémentaires et richesses des approches palliatives, qu'elle fasse preuve de créativité et de dynamisme, malgré nos limites humaines et matérielles. Qu'elle soit à la dimension du foisonnement des différentes dimensions et des besoins des soins palliatifs et de l'accompagnement sous toutes ses formes et dans tous ses lieux d'application.

Au bout de trois ans, il faudra que le nouveau Conseil d'Administration réfléchisse à la gouvernance de notre association, notamment pour sa présidence, après trois ans où j'ai pris plaisir à travailler ensemble. Je forme le vœu que nous poursuivions notre travail collectif, en faisant de nos différences (professions, lieux et modes d'exercice...) et complémentarités (bénévoles d'accompagnement et professionnels) des richesses et des atouts pour poursuivre le développement de la démarche palliative dans tous les lieux de vie et de soins et la culture palliative dans notre société.

Je vous remercie de votre attention.

III. Rapport d'activités, par la Secrétaire générale

Cf power-point en PJ.

IV. Bilan financier 2013 et budget prévisionnel 2014, par le Trésorier

La trésorerie au 31 décembre 2013 est de 24 084.08 € sur le compte en banque.

Bilan 2013

Pour le suivi des dépenses (charges) il faut considérer :

- les subventions reçues pour le Colloque 2012 et qui ont été reversées à COMM-SANTE gestionnaire du budget colloque : 12 000 €.
- les règlements au prestataire qui a créé le site Internet : 3595.59 €
- les petites dépenses de fonctionnement (frais de Conseil d'administration, timbres, fleurs, abonnement à l'hébergeur du site Internet).

Pour le suivi des recettes (produits) il faut considérer :

- les adhésions : 1 050 € pour 60 adhérents cotisant. Notre liste est composée de 170 noms, mais 53 n'ont pas cotisé depuis 2011.
- les subventions reçues : le fonds pour les soins palliatifs qui a payé le site Internet, les 1 000 € de la Fondation de France reversés à Comm-Santé et les 300 € de la BFM, soit 4895,59 €
- l'excédent du colloque 2012 de 12 786,91 € versés par Comm-Santé.

Le résultat recettes – dépenses (produits – charges) est donc de 1 569,84 €

Budget prévisionnel 2014

Le budget prévisionnel 2014 est présenté à l'équilibre entre dépenses et recettes à 15 500 €.

Le fonctionnement (fournitures, missions, affranchissement) ne varie pas d'année en année hormis les 1 000 € pour l'amélioration éventuelle du site Internet.

Le groupe « personnel » par contre introduit l'idée du recrutement d'une salariée pour 10% de temps. Ce salarié pourrait réaliser des travaux de secrétariat.

Les frais de structure (assurance, documentation, services bancaires) restent stables (inutilisés jusqu'à présent) mais le poste annonces-infos est estimé à 5 000 € pour se donner les moyens d'une communication papier de qualité : plaquettes, flyers,...

Il a été décidé en Conseil d'Administration en février de consacrer un budget annuel pour soutenir des projets présentés par des adhérents de PalliAquitaine. C'est une bourse attribuée à un ou plusieurs candidats, suite à Appel à Projet. Le montant de ce budget est voté chaque année par le Conseil d'Administration selon les finances et les propres projets de l'Association. Pour 2014, une bourse totale de 3000 € a été votée, qui pourra être répartie sur 2 ou 3 projets.

Par conséquent, pour les recettes, il faut envisager des subventions à hauteur de 8 500 €. L'excédent du colloque 2013 devrait être aux alentours de 5 000 €.

Ce budget ne tient pas compte du colloque 2014 à Agen, dont le budget est géré par Comm-Santé.

V. Vote d'approbation du rapport moral, du bilan financier et du budget prévisionnel

- Vote du rapport moral : approbation à l'unanimité
- Vote du rapport d'activité : approbation à l'unanimité
- Vote du bilan financier : approbation à l'unanimité
- Vote du budget prévisionnel : approbation à l'unanimité
- Vote du quitus : approbation à l'unanimité

VI. Mise en place d'un appel à projets pour les adhérents de PalliAquitaine

Décision de créer un appel à projets annuel à destination des adhérents de palliAquitaine

- Proposition de : 3000 euros (500 à 1000 euros par projets selon le nombre de projets) pour l'année 2014
- Une « Fiche d'appels à projets » a été rédigée.
- La validation sera à faire chaque année.

VII. Election des administrateurs

9 postes à pourvoir – 8 candidats

Liste des candidats au CA :

- H. Cahiza 37 voix
- M.A. Clermont 37 voix
- J. Larbère 37 voix
- M.N. Litnhouvongs 37 voix
- B. Paternostre 37 voix
- A. Rivière 37 voix
- M. Rustichelli 37 voix
- T. Vimard 37 voix

Les huit candidats sont élus.

Une 9^{ème} candidature – Isabelle Haritchabalet – est parvenue après la date limite. Pour remplacer Stéphane Laboulbène, démissionnaire, Isabelle Haritchabalet sera cooptée comme remplaçante au prochain CA pour le remplacer jusqu'à la prochaine AG où sa candidature sera soumise au vote, conformément aux statuts.

VIII. Echanges sur les projets et attentes

- Organisation d'une Présence soirée Grand Public le 6 mai 2014 : « Accompagner jusqu'au bout de la vie ? » avec E. Fiat (philosophe) et M. Billé (sociologue), à la FAC de droit de Pau

- Site internet : Réflexion sur la diffusion des « Actualités nationales – régionales – départementales » sur le site notamment par rapport aux conférences

- Rédaction d'un document en cours sur la disponibilité des médicaments à prescription hospitalière au domicile : possibilité de poursuivre ce travail avec le groupe de travail soins palliatifs à domicile

- Fiches au « 15 » : plusieurs expériences en cours – parfois, les régulateurs ne savent pas toujours que des fiches peuvent arriver tous les soirs. Difficultés liées aux messageries sécurisées. Un dossier médicalisé patient serait utile.

- Colloque 2014 à Agen : ateliers matin et soir - appels à communication : faire passer le message auprès des équipes (professionnels et bénévoles). Nous évoquons la possibilité de faire passer le message auprès des étudiants du DIU qui pourraient avoir des réflexions sur ces thèmes.

- Proposition pour les prochaines Assemblées Générales, pour essayer d'être plus nombreux(ses). Associer l'AG à une demi-journée comprenant d'autres activités :

- Film avec débat –spectacle - conférence
- Rencontre de certains groupes de travail
- Quel jour serait le plus attractif ? : week-end pour attirer plus de libéraux ?
- Elle serait plus attractive selon certaines thématiques ?

L'Assemblée Générale se termine à 21h30 et se poursuit par un temps d'échange amical autour d'un buffet.

Compte-rendu rédigé par

Nelly Reygade, secrétaire

Bernard Paternostre, président