



Marie-Dominique Trébuchet,

Vice-Présidente SFAP, Bénévole aim

Introduction à la journée de la cellule CNAMST-SFAP – 27 novembre 2017

La journée annuelle CNAMST-SFAP est d'abord l'occasion d'adresser des remerciements :

En premier lieu aux salariés de la cellule CNAMST-SFAP, Florence Volpe et Julien Benoît. Ils font un travail précis et rigoureux, un peu dans l'ombre, au service d'une cause majeure pour les soins palliatifs. Remerciements aussi aux membres de la cellule pour leur engagement bénévole et le travail de lien qui se tisse avec les responsables du collège bénévole. Remerciements tous particuliers aux responsables d'associations pour leur engagement indispensable. Enfin remerciements, à travers eux, à tous les bénévoles : bénévoles qui accompagnent, bénévoles qui communiquent auprès de différents publics, bénévoles qui participent à la formation de soignants, bénévoles qui diffusent auprès de nos concitoyens une parole vraie parce qu'elle est issue de l'expérience et non d'une idéologie.

Les soins palliatifs (dans leur dimension de soin et d'accompagnement), et la SFAP dont la mission est de les promouvoir, sont aujourd'hui menacés s'ils ne prennent pas la parole, s'ils se laissent confisquer la parole par ceux qui créent volontairement de la confusion et font croire, trop facilement, que les soins palliatifs ont montré leur impuissance et leur inefficacité dans une société composée d'individus qui veulent voir instituer de nouveaux droits. Comme si mourir était un droit fondamental.

En effet, si la SFAP est aujourd'hui sollicitée de toute part, elle ne l'est pas encore suffisamment. Elle doit être présente, non pour se défendre, mais pour dire ce qu'elle fait et pourquoi elle le fait. La SFAP n'a pas d'autres mains que celles des soignants, pas d'autre écoute que la vôtre, pas d'autre témoin que l'ensemble de ceux qui croient qu'un être humain vit jusqu'au bout de sa vie et qu'il a le droit de ne pas être abandonné.

Demain se prépare aujourd'hui avec vous, bénévoles engagés dans tous les coins de France, dans la diversité de vos contextes. L'enquête montrera tout à l'heure que vous vous sentez démunis dans la communication et qu'en conséquence le recrutement de bénévoles est difficile. La cause du bénévolat rejoint celle de la SFAP entière et des soins palliatifs : c'est en nous connaissant mieux, en sachant mieux dire qui nous sommes et ce que nous faisons, pourquoi, pour qui nous le faisons, que nous communiquerons mieux et que certains s'engageront avec nous.

C'est pour cette raison qu'il faut prendre le tournant d'une communication sans doute plus audacieuse, pour rejoindre les personnes qui aujourd'hui cèdent aux sirènes du « mourir dans la dignité ». Il faut réaffirmer qu'en définitive, Soins palliatifs et accompagnement s'occupent de la vie, à vivre jusqu'au bout.

Vous êtes, bénévoles, déjà engagés auprès des politiques, la SFAP soutient vos actions. Un « Kit communication » a été élaboré pour aider ceux et celles qui rencontrent leur député, le maire, les élus locaux. L'important sera de faire une remontée pour que la SFAP puisse savoir

ce qui se passe en région que sa présidente puisse en témoigner lorsqu'elle rencontre les instances nationales.

Mais il faudra assez vite inventer un moyen d'être vraiment représentatifs. Les usagers sont encore invisibles dans la SFAP. Le projet qui est en train de voir le jour est le suivant : constituer une fédération représentative unissant bénévoles et usagers, adossée à la SFAP. La SFAP doit trouver en effet le moyen de s'adapter en restant fidèle à son éthique et à ses deux piliers – société savante et de recherche et mouvement sociétal, interdisciplinarité dans le soin et accompagnement bénévole. Ce moyen est le seul disponible pour que les pouvoirs publics nous considèrent comme une instance légitimement représentative. En effet, toute présence de soignant est soupçonnée aujourd'hui. Il faudra rapidement imaginer des partenariats. De ce point de vue, il faut saluer ici le travail déjà entamé par les grandes fédérations. Plus nous serons unis, plus nous serons visibles comme acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement : promoteurs de la vie accompagnée.