

## ALBATROS 06



#### **BULLETIN** n° 36 - SEPTEMBRE 2009

## Les BENEVOLES et L'ACCOMPAGNEMENT

Albatros 06 : Association Loi 1901 Siège social : Centre St Dominique 18 avenue Henry Dunant 06100 NICE Tel : 04 93 51 59 63 – E-mail : bsp@albatros06.asso.fr



Le 23 mai 2009 « Albatros 06 » avait choisi l'ESCARENE, où des accompagnements sont présents depuis plusieurs années, pour une réunion de sensibilisation.

#### **SOMMAIRE**

<u>o o i i i i i i i i i i i i i i i i i i</u>		
Editorial	pages 2 & 3	
Témoignages	page 4	
Sophrologie et soins palliatifs	pages 5 & 6	
Le bénévolat au St Christopher's Hospice de Londres	page 7	
« La Maison » GARDANNE	page 8	
Compte rendu du congrès de la SFAP	page 9	
En Images	pages 10 & 11	
Agenda	page 12	

#### Editorial de la Présidente



Le bénévolat d'accompagnement

En France, le bénévolat d'accompagnement fait l'objet d'un encadrement règlementaire strict. La circulaire DGS/3D du 26 août 1986, dite *circulaire Laroque*, officialise les soins d'accompagnement en fin de vie.

Dans la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière nous trouvons la mention de « Soins Palliatifs » parmi les missions de l'hôpital.

En 1993 le rapport du Docteur DELBECQUE réalisé à la demande du ministère de la santé et de l'Action Humanitaire, fait le point sur la mise en application de la circulaire Laroque.

A partir de cette date un certain nombre de textes ont été publiés : Lois, Circulaires, Arrêtés, Décrets.

- La circulaire 2002-98 du 19 février 2002 sur l'organisation des Soins Palliatifs et d'Accompagnement en application de la loi de 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs.
- 2006 : la charte de la personne hospitalisée.
- 25 mars 2008 : la circulaire relative à l'organisation des Soins Palliatifs et apportant des précisions sur le rôle des bénévoles d'accompagnement.
- Le décret du 16 octobre 2000 relatif aux conditions d'intervention des bénévoles d'accompagnement.

Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence, apaiser leur angoisse, apporter le maximum de confort et de réconfort à celui qui va mourir, accueillir et entourer la famille. Nécessité d'être dans une attitude d'écoute, de disponibilité.

Pour atteindre ces objectifs certains textes précisent : la nécessité d'aides extérieures afin de faciliter le travail des soignants, donc la présence des bénévoles d'accompagnement dans tous les services de soins, maisons de retraite et à domicile. L'importance de mener cet accompagnement en concertation : personnel soignant et bénévole d'accompagnement.

#### Se préparer à devenir bénévole

Certains textes donnent un cadre pour déterminer la préparation et la formation des bénévoles d'accompagnement : Circulaire Laroque 1986 - la Loi du 9 juin 1999 - Décret du 16 octobre 2000.

Ces textes disent:

L'association dont dépendent les bénévoles assume la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien <u>continu</u> des bénévoles.

L'établissement s'engage à préparer leur personnel à la venue des bénévoles.

Il est également précisé que les bénévoles doivent s'engager à assumer leur fonction avec régularité. Que les associations doivent se doter d'une Charte qui définisse les principes à respecter lors des accompagnements. L'association et ses bénévoles s'engagent à respecter le règlement intérieur de l'établissement.

Ces éléments relevés permettent de mesurer l'importance et le sérieux de la Formation Initiale et Continue des bénévole, les engagements réciproques entre les associations et les établissements avec lesquels est signé une convention, la préparation des services à s'ouvrir aux bénévoles.

Ces conditions devraient favoriser l'intégration des bénévoles dans les services de soin.

#### Le rôle des bénévoles

Cette mission se retrouve dans les textes cités dans le début de l'article.

Ces textes nous disent que sur la proposition de l'équipe soignante ou à la demande du malade, la participation des bénévoles vient compléter l'action menée par l'équipe. Il s'agit d'un «supplément » à celle menée par l'équipe. Ils ne sauraient être considérés comme un personnel d'appoint.

Sans interférer avec la pratique des soins, ils apportent leur concours en participant à l'ultime accompagnement du malade, en réconfortant la personne et son entourage.

Les bénévoles sont tenus au respect des opinions philosophiques et religieuses de la

personne, au respect de sa dignité de son intimité, de la confidentialité.

Sauf accord de la personne aucune information ou confidence ne peut être communiquée à l'équipe de soins.

Les bénévoles ne font pas partie de l'équipe soignante : ils n'ont pas accès au dossier médical. Ils ne participent pas aux staffs professionnels sauf sur invitation ponctuelle.

La circulaire du 25 mars 2008 se prononce clairement sur le fait que les bénévoles ne participent pas au staff. Il faut distinguer la réunion d'équipe au staff – la première ayant pour objet les transmissions faites au sein de l'équipe infirmiers, aides soignants et le staff étant la réunion des médecins à laquelle peuvent participer des infirmiers.

L'essentiel n'est-il pas que les grands principes définis par les textes législatifs et la Charte de l'Association soient respectés et surtout que la personne bénéficie de « Soins d'accompagnement » adaptés à sa demande dans le respect de sa dignité et de ses valeurs.

Marie France JUEL GRONBJERG

CLIN d'œil

CLIN d'æil

CLIN d'œil

CLIN d'œil

## L'ARBRE à SOUCIS



Un jour, j'ai retenu les services d'un menuisier pour m'aider à restaurer ma vieille grange.

Après avoir terminé une dure journée au cours de laquelle une crevaison lui avait fait perdre une heure de travail, sa scie électrique avait rendu l'âme, et pour finir, au moment de rentrer chez lui, son vieux pick-up refusait de démarrer. Je le reconduisis chez lui et il demeura froid et silencieux tout au long de l'allée qui conduisait à la maison, il s'arrêta brièvement à un petit arbre, touchant le bout des branches de celui-ci de ses mains.

Lorsqu'il ouvrit la porte pour entrer chez lui, une étonnante transformation se produisit. Son visage devint rayonnant, il caressa ses deux enfants et embrassa sa femme.

Lorsqu'il me raccompagna à ma voiture, en passant près de l'arbre, la curiosité s'empara de moi et je lui demandai pourquoi il avait touché le bout des branches de cet arbre un peu plus tôt.

-« C'est mon arbre à soucis », me répondit-il. « Je sais que je ne peux éviter les problèmes, les soucis et les embûches qui traversent mes journées, mais il y a une chose dont je suis certain, ceux-ci n'ont aucune place dans la maison avec ma femme et mes enfants. Alors, je les accroche à mon arbre à soucis tous les soirs lorsque je rentre à la maison. Et puis, je les reprends le matin ».

-« Ce qu'il y a de plus drôle », il sourit, « c'est que lorsque je sors de la maison le matin pour les reprendre, il y en a beaucoup moins que la veille lorsque je les avais accrochés.

« La Patience a beaucoup plus de Pouvoir que la Force »

**PLUTARQUE** 

#### **TEMOIGNAGES**

#### Regard sur une maison de retraite

En 2003 j'ai fait connaissance de Ma Maison, une des maisons de retraite des Petites Sœurs des Pauvres. Ma première impression fut favorable. Le bâtiment, haut de sept étages est de construction récente et la plupart des chambres, individuelles, ouvrent largement sur une coursive, avec vue sur un jardin fleuri et bien entretenu.

Quelques années plus tard, lorsque Marie France m'a proposé de visiter des résidents de Ma Maison, j'ai accepté sans hésitation.

La moyenne d'âge des résidents, très majoritairement des femmes d'origine modeste, tourne autour de 90 ans. Chaque année une petite fête est organisée pour au moins une centenaire.

Les membres d'Albatros 06 qui devaient visiter Ma Maison ont été présentés, fin 2006 à la Supérieure (la Mère) et à la Sœur infirmière. J'ai commencé mes visites en janvier 2007 et, petit à petit, les Sœurs et les membres du personnel se sont habitués à croiser et à saluer « le visiteur du mercredi » à qui, à l'heure du goûter, un rafraîchissement est parfois offert.

Avec le recul, je peux dire que toutes les personnes qui interviennent auprès des résidents agissent avec patience et respect. Pas de familiarité déplacée mais, presque toujours, l'usage du nom de famille. L'ambiance est calme et détendue, presque chaleureuse. Les visiteurs habituels sont connus et identifiés, acceptés et approuvés dans leur démarche.

C'est en accord avec la Sœur infirmière que sont choisies les personnes visitées, selon leur demande ou leur plus ou moins grande solitude. Il est arrivé que mes visites soient interrompues par un décès ou, quelquefois, parce qu'il a semblé que la personne visitée, très affaiblie, ne communiquait pratiquement plus avec l'extérieur. Mais chaque relation est particulière et unique. Certaines relations sont d'une exceptionnelle richesse, même sans mots, rapport d'égal à égal, où chacun donne et reçoit. J'ai pu comparer ce qui se vit à Ma Maison avec ce qui se passe dans une autre maison de retraite. Sans que tout y soit parfait, Ma Maison figure parmi les lieux de vie les plus acceptables pour les personnes dépendantes.

Louis BAIZE

#### Mes relations avec le personnel soignant de la Maison de retraite CANTAZUR (Cagnes s/Mer)

C'est le mercredi 11 février 2009 que j'ai commencé mes accompagnements à la maison de retraite Cantazur. J'ai eu la chance d'y être introduite par la Présidente de notre Association Madame Marie France Juel-Gronbjerg, qui m'a présentée à Madame Odile Chapelle, cadre du personnel soignant.

C'est elle qui a choisi les deux premières personnes, récemment endeuillées (l'une de son mari et l'autre de son fils) que j'ai rencontrées ce jour-là.

Par la suite, progressivement, Madame Chapelle (que j'appelle simplement par son prénom) m'a proposé d'autres personnes et, en retour, une résidente m'ayant abordée spontanément, j'ai obtenu son aval pour continuer avec elle.

A chacune de mes venues, si Odile est disponible, j'échange quelques informations avec elle. Par ailleurs, Odile m'a fait participer, à deux ou trois reprises, au moment où l'ensemble du personnel soignant présent se réunit et, ce afin que je sois connue de tous et que je puisse leur poser, éventuellement, des questions. Ainsi, j'ai notamment pu leur dire que je souhaitais qu'ils n'hésitent pas à m'avertir, sans attendre mon jour de visite, s'ils jugeaient, de par leur expérience, la fin de vie approcher pour l'une des personnes que j'accompagne.

A présent, je connais principalement une des infirmières qui m'ouvre, très aimablement l'accès au local de l'infirmerie où je range mon « cahier de bord » (où je note le résumé de mes rencontres).

J'ai également créé une relation quelque peu différente avec une aide-soignante dont le père qui réside à Cantazur, fait partie des personnes que je rencontre.

Quant aux autres membres de l'équipe soignante, même si nos relations se résument à de simples salutations et à quelques sourires, je sais, pour l'avoir expérimenté, que je peux m'adresser très simplement à eux (comme, par exemple, pour savoir où je peux trouver un résident non présent dans sa chambre).

Je n'hésite pas, également, à les contacter, à servir d'intermédiaire, lorsqu'une personne qui ne peut se déplacer, me demande de le faire.

Enfin j'ai eu aussi quelques échanges spontanés avec la psychologue qui, lorsqu'elle me voit, me demande si tout se passe à ma convenance.

En écrivant ce petit article, je réalise que la présence du personnel soignant que je croise régulièrement dans les couloirs et dans les chambres, en fait me « rassure » : j'ai la sensation que je peux m'adresser à des professionnels disponibles qui interviendront si nécessaire. Je ne me sens pas seule mais faisant partie d'une communauté dans laquelle je me sens intégrée. Il y a également, dans cet établissement tout un « petit monde » que je découvre au fil du temps et des rencontres : l'animatrice, la coiffeuse, la lectrice, la dame de compagnie... mais ces relations concerneraient un autre article !

Maryse JAFFREDO-DURANT

#### SOPHROLOGIE ET SOINS PALLIATIFS

Il ne s'agit ni d'une science ni même d'une méthode thérapeutique, mais d'une approche de la personne malade qui lui permet volontairement et librement avec l'aide d'un accompagnant qui en a la formation, d'atteindre un « état de conscience modifié » grâce auquel elle trouve un certain bien être corporel ainsi qu'un apaisement de son angoisse.

Le rapport au corps est bouleversé car celui-ci est devenu source de souffrance et d'un désinvestissement parfois global.

Alors comment retrouver en soi un espace apaisé?

L'accompagnement par le biais de la sophrologie propose un chemin vers cet espace, lieu-ressource à la portée du souffle, pouvant être mobilisé tout au long de la maladie.

Dans l'épreuve du cancer, le corps tend à devenir objet de la médecine.

Dans l'espace de la chambre, le corps est devenu étranger à soi-même avec des sensations inconnues et inquiétantes, la rencontre avec des organes douloureux dont parfois on ne soupçonnait même pas l'existence. Alors les patients me racontent leur organe malade : ils imaginent ce qui doit se passer dans ce corps devenu un ennemi, jusqu'à ce qu'une douleur survienne et réduise le monde à la sensation douloureuse... à une angoisse de mort ?...

Quel devenir pour la pulsion de vie ? Serait-elle devenue interdite de territoire ?

Les patients nous apprennent qu'il subsiste des moyens de mobiliser des ressources et de maintenir vivante la pensée et la relation au monde.

Ma pratique aux côtés de ces personnes atteintes de cancer m'a amené à entendre bien des récits autour de la vie familiale, la vie amoureuse, le sens d'un parcours, les regrets, les désirs, et la maladie qui vient se greffer comme un parasite pousse au changement et à des bouleversements jusque là inimaginables. L'atteinte du corps semble venir atteindre tous les endroits de l'être, au sens où elle viendrait réinterroger les identifications et les modalités de la relation à soi et au monde.

#### La sophrologie : vers un corps-ressource

Cette approche propose de rencontrer le corps d'une autre manière amenant la possibilité de contacter des vécus corporels possibles.

Dans ce contexte de maladie grave, grâce à des mobilisations corporelles douces, des activations sollicitant la respiration abdominale, la visualisation, cette méthode propose un chemin corporel privilégié afin de rencontrer ses valeurs et ses capacités.

Le corps peut s'investir d'une autre manière, il peut devenir le support d'un travail sur la conscience visant ici à constituer des ressources face à la maladie.

#### Le REVE DE « D »

Il est des rêves qui nous laissent au matin l'empreinte d'une sensation comme si le corps avait participé au déroulement du rêve et en portait encore la trace éphémère.

Je rencontrais « D » en novembre, atteint d'une maladie terminale très avancée.

Il évoque avec moi sa quête de sens, les associations entre son vécu actuel et sa vie passée.

La semaine qui suit D vit un épuisement physique et psychique qui le contraint à limiter la verbalisation. Sa priorité n'est plus le combat contre la maladie mais vivre au mieux l'instant présent et la relation à sa famille. Sa respiration se fait parfois douloureuse et D semble avoir apprivoisé l'amplitude respiratoire la plus confortable pour lui afin de ne pas solliciter les zones douloureuses.

Je lui propose de prendre un temps pour vivre une séance de sophrologie. Après quelques explications sur le contenu de la séance je lui propose de fermer les yeux et de porter son attention sur chaque partie de son corps. Je nomme l'ensemble de son corps dans un ton de voix calme et l'invite à accueillir les premières sensations de cette découverte. Je l'invite à baisser son seuil de vigilance et m'aperçois à mesure du déroulement de mes mots que la respiration se ralentit, que le visage se détend. Je poursuis alors ce temps de découverte : écouter les rythmes, les sensations, la respiration libre et naturelle.

La séance se termine par une parole plus tonique invitant à la remontée de la vigilance et à la reprise. Ouverture des yeux. Il dit moins percevoir les douleurs et vivre l'ensemble de son corps d'une manière plus agréable. Lorsque je revois « D » la semaine suivante : il évoque spontanément les douleurs, la fatigue. Sa voix est très basse et les mots sont entrecoupés de silences qui semblent nécessaire pour tenir le rythme. Il me raconte ensuite le rêve de cette nuit, il décrit avec plaisir sa promenade en forêt : un chemin connu, la fraîcheur, sous les bois, l'air pur à respirer qui le rend plus vivant.

- « J'ai besoin de ça en ce moment me dit-il ».

Temps de parole autour de son ressenti actuel : sensations corporelles désagréables liées à la maladie et autres symptômes qui lui donnent envie de cette fraicheur des bois bien connue... Il peut respirer l'air pur à pleins poumons.

Je lui propose une séance durant laquelle, la respiration sera associée à une image positive pour lui. Il ferme les yeux et tout de suite semble paisible. Baisse de la vigilance, accueil de la respiration sans effort... image-ressource sans induire son contenu. Laisser diffuser dans son corps les sensations liées à cette image, s'en imprégner sur l'inspir, les diffuser sur l'expir. J'évoque la capacité de rendre présente la détente grâce à cette association et la possibilité de recontacter plus tard cette capacité. Après un temps d'intériorisation du vécu de cette séance, je propose la remontée de la vigilance et après l'ouverture des yeux je l'invite à un partage. « D ». a retrouvé l'image de son rêve, cette sensation en lui dont il avait tant besoin, et l'association avec la respiration lui a permis d'engrammer le vécu de cette image.

Evoquant le plaisir de cette rencontre nous nous quittons à nouveau sur cette sensation de bien être comme si trop de paroles pouvaient abîmer ce vécu et l'éloigner de lui-même.

#### **CONCLUSION**

Aujourd'hui la sophrologie, méthode précieuse, dans le champ de l'oncologie et dans celui des Soins Palliatifs tend à répondre à une demande.

Marie France JUEL GRONBJERG

## Les nouveaux livres dans notre bibliothèque



#### Les mots des derniers soins

Jean Christophe MINO - Emmanuel FOURNIER

#### Livre des morts des anciens Egyptiens

Grégoire KOLPAKTCHY

#### La sérénité de l'instant

THICH NAHT HANH

#### L'ultime liberté

Axel KHAN

#### S'occuper de soi et de ses enfants dans le calme

Sarah NAPHTALE

## Le bénévolat au Saint Christopher's Hospice de Londres (Royaume Uni)

(Extrait d'un article paru dans le numéro 96 de JALMALV et écrit par Barbara Monroe l'une des plus anciennes collaboratrices de Dame Cicely Saunders)

Le bénévolat a des assises fortes dans la culture britannique et il est actuellement l'objet d'une grande attention de la part du gouvernement qui cherche à redonner confiance dans la société civile et à y ranimer l'engagement en sorte d'y réaliser une intégration sociale car il représente une société multiethnique, multiculturelle et multi religieuse dans laquelle existe une grande distance entre les générations.

St Christopher met à la disposition des 1,5 millions d'habitants, ethniquement très divers, du Sud Est de Londres, une grande diversité de soins de fin de vie. Cette population comporte 20% de gens de couleur et plus de 25 langues.

Tout en améliorant le service rendu à l'Hospice, les bénévoles aident aussi à trouver des fonds ou à faire des économies, ils assurent diverses tâches de représentation dans la communauté locale, faisant apparaître la mort, le mourir et le deuil comme des choses normales. De retour dans les communautés où ils vivent, ils ont une influence sur les attitudes de la société, sur son bien-être et sa cohésion et bien sûr, à titre individuel, les volontaires gagnent plus de confiance en eux et plus de compétence.

En moyenne deux tiers des bénévoles interviennent une fois par semaine et 10% deux à trois fois. Leurs motivations les plus fréquemment données sont de rencontrer de nouvelles personnes, de donner quelque chose en retour et d'utiliser ses compétences. Plus du tiers des bénévoles ont vécu l'expérience d'avoir eu un proche pris en charge par les services d'un Hospice.

Les bénévoles peuvent participer aux soins des malades hospitalisés, au soutien du deuil, à l'accueil de jour et à l'accompagnement spirituel; ils peuvent assurer une restauration légère pour les familles et servir de chauffeur pour le transport des malades. La plus grande part du soutien de deuil est assurée, que ce soit en tête à tête ou en groupe, par des bénévoles. Leur formation initiale de 60 heures est suivie

d'une formation permanente et d'une supervision.

24% des bénévoles proviennent des minorités ethniques y compris des jeunes de 17 à 18 ans qui envisagent une carrière de soignant... en outre certains salariés peuvent aussi travailler en tant que bénévoles.

Tous les bénévoles reçoivent une description de leur rôle. Il est vital qu'ils deviennent une partie de l'équipe et pour cela ils sont encadrés par le cadre salarié de l'équipe professionnelle à laquelle ils se joignent et avec lequel ils ont un entretien annuel.

Les bénévoles ont besoin de se sentir reconnus et gratifiés et dans ce but nous leur donnons des badges, leur organisons des rencontres amicales, leur offrons un accès gratuit aux sessions organisées par notre Département de formations ainsi qu'à des formations accréditées.

Le bénévolat n'apporte pas seulement un bénéfice direct à l'institution mais il est aussi une façon de remercier la communauté locale en l'aidant à développer son capital social et sa cohésion car il est intéressant de noter que 37% des réfugiés et des demandeurs d'asile au Royaume Uni sont bénévoles : ils font là les premiers pas de leur intégration à la société britannique et y préparent les bases d'un emploi salarié.

Les problèmes de vie personnelle des bénévoles compliquent parfois la tâche des équipes mais les bénéfices du volontariat restent néanmoins prédominants. Les bénévoles nous rappellent que le soin n'est pas une denrée commerciale, ni une prescription délivrée avec professionnalisme mais un partenariat que nous créons ensemble en tant que personnes, communautés et sociétés.

Enfin il est vrai qu'avec le vieillissement de la population dans nos pays, l'augmentation de soins et les inévitables contraintes économiques, le bénévolat va devenir plus important que jamais. Nous devons recourir à toutes ses possibilités.



### « La Maison » - GARDANNE (Bouches du Rhône)

Depuis sa création en 1994, « La Maison », centre de Soins Palliatifs, compte sur la présence de bénévoles pour accompagner et être au service des résidents qui le souhaitent, particulièrement les plus isolés. Nous avons actuellement 35 bénévoles

## <u>Comment devient-on bénévole à « La Maison » ?</u>

#### Recrutement:

Le processus de recrutement commence par l'envoi d'une lettre de motivation suivi d'un entretien avec la psychologue et la coordinatrice des bénévoles et si la candidature est retenue, une période d'essai de 3 ou 4 semaines à raison d'une fois par semaine est proposée en doublon avec un autre bénévole plus « expérimenté », suivie d'une période de 2 mois en « solo ».

Pour la suite nous demandons un engagement régulier et sur la durée, si possible.

Aucune formation d'accompagnement n'est exigée mais nous proposons des formations qui nous sont propres sur des thèmes variés : hygiène, massage, spiritualité et surtout les bénévoles, faisant partie intégrante de l'équipe, ne fonctionnent jamais seuls.



#### Organisation et fonctionnement :

La présence des bénévoles est hebdomadaire soit 4 à 6 heures incluant si possible un des repas. Les jours sont fixés et toute la semaine est couverte y compris le samedi et le dimanche.

Un groupe de parole est proposé une fois par mois, sous la supervision d'une psychologue extérieure à « La Maison » et, sans être obligatoire, la participation des bénévoles y est appréciée et est pour eux l'occasion d'exposer leurs questions et leurs difficultés.

Ce qui caractérise le bénévolat à « La Maison » est la place et la confiance accordées par l'équipe salariée et la Charte du bénévole donnée à chacun précise les valeurs de « La

Maison » et la signer prouve l'engagement de les respecter.

#### La Charte du bénévole de « La Maison »

S'intégrer dans le projet de « La Maison » :

Donner du temps (minimum 4 heures par semaine).

Eviter toute ingérence dans la vie privée des patients et de leurs familles.

Respecter le règlement intérieur.

Exactitude et régularité.

Respect absolu du secret professionnel médical et totale confidentialité sur la vie des personnes.

Eviter toute initiative personnelle.

Participer au groupe de parole mensuel et à des journées de formation.

Accepter le principe d'une période d'essai de 2 mois minimum au terme de laquelle l'adéquation des projets personnels et collectifs sera examinée.

En cas d'intégration, il est possible de remettre en question, de part et d'autre, l'activité du bénévole.

#### Qu'attend-on du bénévole?

D'avoir comme objectif premier le bien-être du résident et de son entourage. En plus de la présence, de l'écoute, de l'attention à l'autre de nombreuses petites tâches sont demandées aux bénévoles comme par exemple :

Aider un résident à prendre son petit déjeuner. Discuter avec une famille.

Faire des courses demandées par un résident. Aider les cuisiniers, mettre la table.

Passer dans les chambres pour proposer les menus à ceux qui ne peuvent se lever.

Préparer les plateaux, les porter dans les chambres.

Arroser les plantes, porter le courrier.

Sorties récréatives.

Etc...

En bref, dans le cadre de l'accompagnement de malades en fin de vie, il ne s'agit pas tant d'un savoir-faire que d'un « savoir-être avec » et c'est, sans doute là, toute la difficulté...



## La SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs 2 nouveaux sites internet pour les 20 ans de la SFAP

Site du Congrès annuel de la SFAP - http://congres.sfap.org <u>Pour les contacter -</u> Login : sfap2009 Mot de passe : adh2009



#### COMPTE RENDU DU CONGRES DE LA SFAP

Guillemette CONTESSO

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs « SFAP » a tenu son congrès à Paris les 18/19 et 20 juin 2009 avec le concours du Ministre de la Santé, Madame Roseline BACHELOT et du Docteur LEONETTI.

Un moment fort de partage et de rencontres 2500 à 2600 participants, 20 à 30 % de bénévoles pour échanger autour du thème :

Soins Palliatifs Médecine et Société

« Acquis et défis »

Les acquis nous ont été exposés par les différents présidents qui se sont succédé durant ces 20 dernières années.

Depuis la Loi de juin 1999 les Soins Palliatifs ont été reconnus comme indispensables et il a été demandé avec insistance durant ce congrès aux Professionnels de santé comme aux bénévoles de diffuser la culture des Soins Palliatifs, qu'elle soit connue de tous puisqu'elle est accessible par tous.

Une brochure sur les Soins Palliatifs à destination des malades et de leurs proches sera diffusée prochainement par l'ARC.

Des personnalités hautement qualifiées, de grande compétence, sont intervenues durant ces trois jours.

Quels sont les nouveaux défis, comment les affronter?

Un défi : celui de l'expérimentation d'une maison d'accompagnement à NICE, qui sera ouverte en septembre 2009, à l'initiative du Docteur Catherine CIAIS, médecin responsable du département de soins de support au Centre Antoine Lacassagne (C.A.L).

La Maison Sainte Croix (anciennement Hôpital Sainte Croix, annexe de Saint Roch) est la propriété de la Confrérie des Pénitents Blancs, qui reste fidèle à sa mission d'aide au secours de la personne malade (Association Loi 1901, sans but lucratif). La confrérie cède une partie de son immeuble pour un projet d'hébergement en soins palliatifs dont l'étude a duré quatre ans, financé par des organismes de tutelle.

Sur deux étages, huit appartements de coordination thérapeutique médicosociale, domicile à titre temporaire (3 mois). Un tremplin pour le patient en fragilité psychique, sociale, et familiale en phase palliative stabilisée de leur maladie où famille, soignants et bénévoles sont de véritables partenaires à l'écoute du patient.

Huit appartements accueilleront 12 résidents. Un appartement de deux pièces sera réservé au personnel d'accueil. Les Pénitents en seront les responsables administratifs aidés par

- Un cadre de santé à mi-temps
- Un médecin coordinateur à mi-temps
- Une aide-soignante diplômée d'Etat
- Les bénévoles de leur association

L'admission du patient est prononcée par commission médicale d'établissement du Centre Antoine Lacassagne pour 3 mois renouvelables.

Les patients ne proviennent pas exclusivement du C.A.L. mais aussi d'autres établissements de santé et participeront aux frais de séjour à hauteur de 10 % du forfait journalier.

Ils seront suivis par leur médecin traitant et les réseaux libéraux (HAD - SIAD)

Il est à noter que cette maison d'accompagnement située au centre ville, avenue de la République, permettra au patient d'être un citoyen à part entière.

Le docteur Catherine CIAIS nous a fait part de ses craintes, pour elle, une aventure avec des inconnues, *mais quel beau challenge!* 

## NAISSANCE

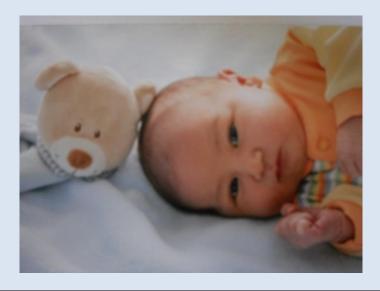
Le 1<sup>er</sup> Août 2009 nous avons reçu un courrier e-mail de la part de Sara VILLIERS, la psychologue de notre Association.





Chers amis,

Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre petit « KIMI » est arrivé le 31 juillet 2009 à 8h50 et il se porte très bien. Il pèse 3920 grammes.



FELICITATIONS aux heureux parents de cette petite merveille que nous espérons voir lors de notre prochaine réunion de formation



## **MARIAGES**

Le samedi 27 Juin 2009 en l'Eglise de Cessoy en Montois (77) à 16h30 Claire et Gauthier



Gauthier est le fils de Dany HATT : bénévole accompagnante à la clinique Plein Ciel de Mougins et responsable adjointe « formation continue »



le 4 août 2009 à TOULOUSE Rémi et Fabienne Se sont dit « OUI »

Rémi est le fils d'Andrée CIUFOLETTI, membre du Conseil d'Administration et responsable de la Formation Initiale.



AGENDA AGENDA AGENDA

### Le 11 octobre 2009 5ème Journée Mondiale des Soins Palliatifs

## Albatros 06 organise au CUM (Centre Universitaire Méditerranéen) à partir de 15 heures, une manifestation à cette occasion.

Madame Marie France JUEL GRONBJERG, Présidente d'Albatros 06 et Monsieur Christian ESTROSI, Ministre de l'Industrie - Maire de NICE, vous convient à

-une conférence dirigée par le Docteur CIAIS, Chef du service des Soins Palliatifs à l'hôpital de l'Archet (NICE) - suivie d'un concert.

Tous les adhérents, les bénévoles, les bienfaiteurs, les amis d'Albatros 06, vos familles ainsi que vos amis seront les bienvenus.

Nous comptons sur votre présence, et nous comptons sur vous pour faire connaître cet évènement important

# Notre Association tiendra un stand \* au Palais des Expositions le 31 Octobre 2009 pour le RENDEZ VOUS des ASSOCIATIONS de NICE

Parlez-en autour de vous.

\* (si vous voulez nous aider pour cette journée, veuillez nous contacter au bureau)

#### RAPPEL DE NOS DIFFERENTS RENDEZ-VOUS

#### FORMATION INITIALE

#### Samedi 5 septembre 2009 à 14 h

L'Ethique dans l'accompagnement des malades et des personnes en fin de vie

Docteur KAZARIAN: Gérontologue

#### Samedi 3 octobre2009 à 14 h

Les deuils - Mr José BARALE: Aumônier

#### Samedi 21 novembre 2009 de 9h à 17h30

Journée complète avec Repas La dimension spirituelle de la personne en fin de vie Mr René Claude BAUD : fondateur Albatros Lyon

#### Samedi 5 décembre 2009

Le bilan de fin d'année

Responsables des formations, Coordinateurs et Tuteurs

#### FORMATION CONTINUE

#### Samedi 26 septembre 2009 à 14h

Entre psychologie et spiritualité

Mme Martine MACARIO: psychologue

#### Samedi 17 octobre 2009 à 14h

Les dons d'organes

Association ADOR 06

#### Mercredi 4 novembre 2009 à 14h

Patients – Résidents –Personnes âgées à domicile : Nature et contenu de leurs droits

Mr Gérard BRAMI: Directeur de 2 EHPAD

#### Samedi 21 novembre 2009 de 9h à 17h30

Journée complète avec Repas

La dimension spirituelle de la personne en fin de vie Mr René Claude BAUD : fondateur Albatros Lyon

Samedi 5 décembre 2009 à 14h : bilan des formations initiales et continues

#### **BULLETIN D'ALBATROS 06**

Diffusion limitée aux adhérents et bienfaiteurs - Directrice de Rédaction :Isabelle DORE DUBARD - Rédactrice : Sara VILLIERS - Relectrices : Monique BARELLI & Jeannine MARPINAUD - Mise en page : Joséphine-Linda TIXIDOR.