



# le Bulletin

N° 54 – DÉCEMBRE 2018

Association de bénévoles fondée en 1993, ayant pour but l'accompagnement des personnes en fin de vie, des grands malades, des personnes âgées dans les hôpitaux, cliniques et EHPAD du 06 avec lesquels nous avons une convention. Groupe de soutien aux personnes en deuil. ALBATROS 06 est membre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et est agréée par l'ARS-PACA.

Clinique SAINT DOMINIQUE - 18 Avenue Henry Dunant 06100 Nice – Tél : 04 93 51 59 63 / 06 72 25 82 62  
E-mail : [contact@albatros06.fr](mailto:contact@albatros06.fr) – site internet : [www.albatros06.fr](http://www.albatros06.fr)

## Editorial de la Présidente



*C'est l'amour  
Qu'on offre sans atour,  
Sans détour,  
Dans l'appel au secours,  
Ce grain d'éternité  
Que rien ne pourra jamais effacer.*

*C'est l'amour  
Qu'on donne sans retour,  
Chaque jour,  
Pour l'ultime parcours,  
Qui transforme un désert  
En un paradis bleu de mer ...*

*« Un grain de sable »  
de Frédéric Dugier*

**Tous Les bénévoles accompagnants Albatros 06, les membres de notre Conseil d'Administration et moi même vous adressons nos meilleurs vœux de bonheur et de santé pour cette nouvelle année.**

**Que 2019 vous apporte l'envie d'aimer.**

**Marie-France**

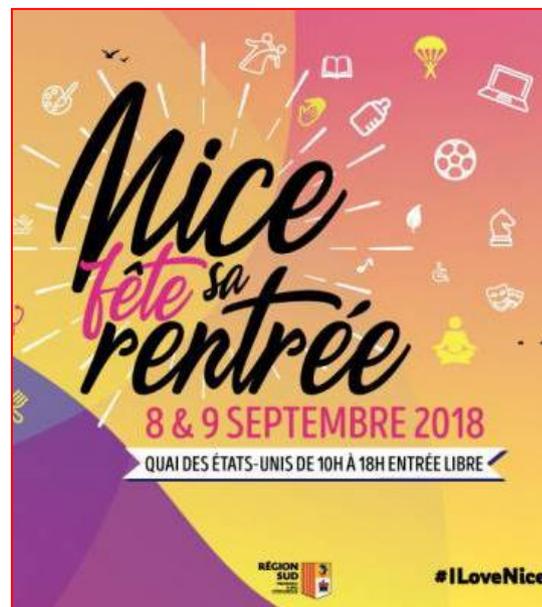
### Sommaire :

Forum des Associations –AG 2018	p2-4	Congres Sédation Novotel	p8
Anniversaire Jacqueline	p5	Journée CNAMTS/SFAP	p9
Journée CNSPFV NICE	p6	Photos des formations	p10

*Ce bulletin a été revu par : MF.JUEL, J. MARPINAUD, R.MARIOTTI*

## ALBATROS 06 à « NICE Fête sa Rentrée » (Forum des associations)

Le 9 septembre 2018, ALBATROS 06 a participé au Forum des associations de Nice qui, exceptionnellement avait lieu cette année dans le cadre prestigieux de la Promenade des anglais. Notre stand était situé près du monument du centenaire. Merci à tous les bénévoles qui sont venus nous rendre visite et à l'équipe qui a monté et démonté le stand (Chantal, Jeannine, Philippe et René).



Yveline, Yvonne, Jeannine, Guillemette, Francine, René, Sandrine, Chantal, Philippe et Véronique.

## 30/6/18 - Assemblée Générale 2018 au Monastère Ste Claire - Nice Cimiez

Suivant une tradition bien agréable notre AG s'est déroulée le 30 juin 2018 au Monastère Ste Claire où nous sommes toujours si bien accueillis



Le Bureau d'ALBATROS06 :

Dany, Guillemette, Marie-France, Joséphine-Linda, Chantal(cachée), Dominique et Jeannine



**Chantal, Dominique et Jeannine, notre trésorière, qui présente son bilan.**



**Une vue de l'assemblée générale**

Après l'AG, un pique-nique a réuni tous les participants dans le site idyllique du jardin du monastère Ste Claire sous une tonnelle à l'abri du soleil.

Merci à Chantal, Philippe et Joséphine-Linda pour l'organisation de cette journée qui fut un grand moment de convivialité où les bénévoles en formation initiale purent rencontrer leurs anciens.



**Monique**



**Christelle**



**Joëlle**



**Marie-Danielle**



**Chantal et Dominique**



**Un pique-nique convivial ...**



**Annie, Ginette, Erik, Jeannine et Joséphine-Linda**

## Bon Anniversaire Jacqueline



Le pique-nique convivial qui suivit notre A.G fut l'occasion de fêter les 80 ans et les 10 ans de bénévolat ALBATROS 06 de notre amie bénévole Jacqueline VALIQUER.

Jacqueline a quitté sa chère patrie la suisse pour profiter d'une retraite bien méritée au soleil de la côte d'azur. Ne voulant pas rester inactive, elle a rejoint ALBATROS 06 en 2007.

Jacqueline est une bénévole parfaite qui a assuré avec régularité ses accompagnements souvent loin de son domicile, à l'EHPAD « Ma Maison » à Nice, puis à la clinique St-Jean à Cagnes s/mer où elle est unanimement appréciée. Merci Jacqueline pour tout ce que tu as donné à notre association.

**Bon anniversaire Jacqueline et tous nos vœux de Bonne Santé pour toi et ton mari.**



Guillemette, Marie-France, Jacqueline et Chantal avec les soignants de la clinique St Jean.



Fin de vie  
Soins Palliatifs

Nice  
21 septembre 2018 - 18h/20h  
Les citoyens ont la parole

Un débat animé  
par **Éric Favreau**,  
journaliste.  
En présence  
de **Véronique Fournier**,  
présidente  
du Centre national  
des soins palliatifs  
et de la fin de vie

**Acharnement  
thérapeutique  
OU  
Obstination  
déraisonnable**

Où ça commence ? Qui en décide ?  
Que dit la loi ?

Maison des Associations  
Garibaldi, amphithéâtre  
12 bis, place Garibaldi  
06300 Nice

ENTRÉE  
LIBRE

En partenariat avec l'Espace Éthique Azuréen

Cette soirée, organisée en partenariat avec l'Espace Éthique Azuréen a eu lieu à l'espace des associations, place Garibaldi, sur le sujet :

« **Obstination déraisonnable / acharnement thérapeutique :  
où ça commence, qui en décide, que dit la loi** »

Le Docteur **Véronique FOURNIER**, Présidente du CNSPFV était présente ainsi que le Professeur **Gilles BERNARDIN**, président de l'Espace Éthique Azuréen. Cinq bénévoles ALBATROS 06 étaient là aussi ainsi que de nombreux soignants.

La soirée a permis de clarifier la loi Leonetti-Clayes et en particulier la sédation ; divers cas cliniques ont été présentés montrant les problèmes éthiques auxquels les soignants et les familles sont confrontés lorsque le patient n'a pas écrit de directives anticipées comme c'est souvent le cas.



*Dr.FOURNIER, Pr BERNARDIN et nos bénévoles Philippe, Chantal, Dominique et au loin Josiane.*

### **Un changement de terminologie :**

La loi LEONETTI de 2005 a remplacé les termes « **acharnement thérapeutique** », par « **obstination déraisonnable** ».

*Cela a permis de revisiter le concept. Dorénavant, tous les traitements et pas seulement les plus techniques ou les plus lourds peuvent relever d'une obstination déraisonnable.*

*Depuis la loi LEONETTI-CLAYES de 2016, **l'hydratation et l'alimentation** sont considérées comme des traitements et donc peuvent constituer une obstination déraisonnable. C'est un changement de paradigme pour les médecins pour qui une simple perfusion d'eau sucrée n'a jamais été considérée comme de l'acharnement thérapeutique !*

*Ce n'est plus le traitement qui est déraisonnable mais le but dans lequel il est prescrit.*

*Ce changement de terminologie ouvre la voie à une interprétation plus « civile » et moins médicale de ce qui est raisonnable ou pas. Il n'appartient plus aux seuls médecins d'en juger, mais ils doivent prendre en compte **la perception qu'en ont les patients et leur famille**. L'évaluation de l'obstination déraisonnable est fonction de considérations autant médicales que non-médicales, relevant des valeurs propres à l'individu. Ce changement entraîne une plus grande difficulté dans la décision, mais n'est-ce pas dans l'intérêt du patient ?*

*(résumé d'après Véronique Fournier « la Mort est elle un droit » )*

*L'obstination déraisonnable peut se rencontrer dans tous les services hospitaliers. Chaque fois que l'on s'entête à poursuivre un traitement inutile ou disproportionné par rapport à la situation du patient et que ce traitement n'apporte plus d'amélioration, on est en situation d'O.D. C'est la situation où l'on use et on*

*abuse de ce pouvoir terrible que nous donne la technique, à savoir, reculer artificiellement les frontières de la mort pendant qq heures, qq jours, qq semaines sans bénéfice réel pour le patient. C'est une responsabilité terrible pour un médecin. Il doit s'interroger non pas tout seul, mais en équipe et c'est l'équipe qui dira « maintenant ça suffit, on est allé trop loin .. »*

*Chaque médecin a une petite phrase qui tourne dans sa tête :*

*« ce n'est pas parce que je SAIS et que je PEUX le faire que je DOIS le faire »*

*Cela résume en concentré la réflexion éthique qui doit accompagner la pratique médicale.*

*La frontière entre ce qui est raisonnable de faire et ce qui est devenue non raisonnable est FLOUE.*

*Elle est source d'incompréhension et parfois de conflits entre l'équipe médicale qui sait ce que l'on peut encore attendre des traitements et une famille qui, en proie au stress et à l'émotion, refuse l'inéluctable et attend toujours un miracle.*

*Cela est particulièrement vrai quand on ne peut connaître la volonté du patient (pas de Directives Anticipées dans la plupart des cas).*

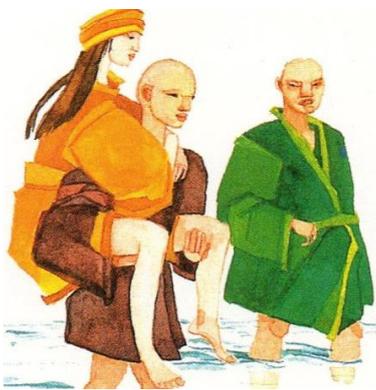
*L'acharnement thérapeutique concernait des médecins qui allaient trop loin, oubliant le malade derrière sa maladie. Maintenant la situation est souvent inversée : ce que l'on vit à l'hôpital, c'est le plus souvent des familles désespérées qui font une pression maximale sur l'équipe médicale pour l'amener malgré elle à pousser trop loin les soins et à être ainsi en situation d'obstination déraisonnable. (cf affaires Lambert, Humbert,...)*

*La loi nous aide, elle nous éclaire, mais elle ne règle pas tout : on risque tous d'être confrontés à des situations d'obstination déraisonnable pour nous ou pour ceux qu'on aime.*

*D'après l'Introduction du Professeur G.BERNARDIN – Espace Ethique Azuréen*

*L'Hydratation en fin de vie est-elle considérée comme de l'obstination thérapeutique ?*

### Conte zen : les deux moines et la jeune fille



Deux moines zen s'apprêtaient à traverser une rivière à gué, lorsqu'arriva une belle jeune fille.

Elle aussi souhaitait traverser, mais elle était effrayée par la violence du courant. Alors l'un des moines la prit en souriant sur ses épaules et la porta de l'autre côté de la rivière.

Son compagnon fulminait : un moine ne doit pas toucher le corps d'une femme ! Et tout le long du trajet, il ne desserra plus les dents. Deux heures plus tard, lorsqu'ils arrivèrent en vue du monastère, il lui annonça sur un ton de reproche qu'il allait informer le maître de ce qui s'était passé :

– Ce que tu as fait est honteux et interdit par notre règle !

Son compagnon s'étonna :

– Qu'est-ce qui est honteux ? Qu'est-ce qui est interdit ?

– Comment ? Tu as oublié ce que tu as fait ? Tu ne t'en souviens donc pas ? Tu as porté une belle jeune fille sur tes épaules !

– Ah oui, se souvint le premier en riant. Tu as raison. Mais moi, il y a deux bonnes heures que je l'ai laissée sur l'autre rive, tandis que toi, tu la portes toujours sur ton dos !!!

(Proposé par Chantal et Philippe GASSER)

**22/11/2018 : CONGRES au NOVOTEL de Nice**  
**« La sédation en Soins Palliatifs dans une démarche d'accompagnement »**

Ce congrès organisé par le **CLEF** était parrainé par le Dr **Jean LEONETTI**, Maire d'Antibes et co-auteur de la loi, et co-Présidé par le Dr **Catherine CIAIS**, Responsable du DISSPO (Département Interdisciplinaire de Soins de Support en Oncologie, orientation traitement de la douleur) au Centre Antoine Lacassagne de Nice et le Dr **Philippe POULAIN** Médecin en Unité de Soins Palliatifs à Tarbes. Ces deux médecins étant des spécialistes du traitement de la douleur.

Le grand philosophe **Jacques RICOT** était également invité.

Notre association était représentée par Chantal, Dominique, Guillemette, Jeannine, Marie-Danielle, Philippe et René. Un stand était même prévu pour notre association.

Après le discours d'ouverture du Docteur LEONETTI, brillant comme à l'accoutumée, le Docteur Catherine CIAIS a présenté « la sédation en situation palliative : de l'intention à la pratique » ; le Docteur **Philippe POULAIN** a décrit les techniques utilisées et les recommandations de bonne pratique « Quand la douleur de cancer devient rebelle ».

Après la pause déjeuner, une table ronde fut organisée par le Docteur **Isabelle CASINI**, Responsable de l'Unité de Soins Palliatifs au C.H d'Antibes ; le célèbre philosophe **Jacques RICOT** parla de la genèse des lois sur la fin de vie. puis les autres intervenants (médecins et infirmières) ont présenté des cas cliniques de fin de vie soit à domicile, soit en établissement. Tous ont mis en valeur la nécessité d'accompagner au sens du mouvement des soins palliatifs. Les présentations de cette journée (powerpoint et/ou enregistrements sonores) sont disponibles.



Marie-Danielle et le Dr POULAIN,



le Dr CIAIS



Jacques RICOT



Le Dr Léonetti entouré des membres d'ALBATROS 06 Guillemette, Dominique, Philippe, Marie-Danielle et Chantal.

La FIAP Jean Monnet (XIVe) nous a encore une fois accueillis pour une journée de rencontres entre les 180 associations de bénévoles accompagnants.

Le Docteur **Anne DE LA TOUR**, Présidente de la SFAP, lors de son allocution d'ouverture nous a confirmé la participation de la CNAMTS au financement des dépenses de formation de la SFAP au taux de 50% jusqu'en 2022.

Le Dr Daniel Moreau, Président du comité de pilotage nous a exposé ensuite les retours du questionnaire concernant les formations au sein des associations de moins de 20 personnes.



Mesdames **QUINQUIS** (Association Rivage) et **NEVES** (Collège Infirmier), toutes deux membres du comité de pilotage, nous ont présenté la mise à jour 2018 du cahier des charges de la formation des bénévoles d'accompagnement en insistant sur les freins et les risques lors des entretiens préliminaires et sur le rôle prépondérant du **groupe de parole obligatoire**. Après un repas pris sur place et offert par la SFAP, Mme **Florence VOLPE**, coordinatrice de projets, nous a commenté les cinq feuillets de la demande de subvention.

Nous nous sommes séparés après des échanges fructueux avec la salle.

**RECOMMANDATIONS** du CAHIER des CHARGES de la formation des bénévoles d'accompagnement :

Les entretiens du futur bénévole sont obligatoires : on propose deux entretiens d'environ 1 heure afin de repérer les freins et les risques :

- Deuil récent.
- Comportement qui interpelle.
- Des attentes qui ne sont pas en lien avec l'association.

Il faut évaluer les motivations. Les recrutements ne doivent pas être faits par le seul psychologue.

Les objectifs :

Prendre conscience de l'engagement associatif et sociétal.

- Passer du « JE » au « NOUS »
- Echanger et partager

L'accompagnement :

- Son contenu
- Les soins palliatifs
- La place des bénévoles
- Le rôle des intervenants (professionnels, bénévoles confirmés ...)

**La formation initiale obligatoire** : Accompagner la progression et le cheminement du futur bénévole ; durée 30 à 40 heures.

Objectifs spécifiques :

- Apporter des connaissances dans le domaine des soins palliatifs et du bénévolat.
- Réfléchir et échanger sur des thèmes précis et recommandés : l'écoute, la communication verbale et non-verbale, l'éthique, les deuils ...

**La Formation Continue** : Objectif global : approfondir les thèmes abordés en formation initiale.

Découvrir de nouveaux thèmes en fonction du contexte et des besoins exprimés par les bénévoles (ex : vieillissement, pertes et deuils, souffrance et sédation etc).

**Le Groupe de Parole** : **Il est OBLIGATOIRE !!** - Durée et fréquence : 1h30 environ tous les mois.

Objectif : écouter, partager, se questionner sur l'accompagnement.

Se soutenir et être soutenu. Progresser dans sa posture d'accompagnement.

**La formation est nécessaire pour se protéger et protéger les autres.**

**COUP d'ŒIL  
SUR LES  
FORMATIONS  
2018**

**Le 23/6 – Dr Giovanna INGENUO, médecin à la clinique St Dominique : Directives anticipées – Personne de confiance – Lois Léonetti – Lutte contre les infections nosocomiales.**



**le 29/5 – Martine MACARIO, psychologue : Synthèse des formations précédentes.**



**Le 15/9 – Marie-France JUEL – « comment communiquer ( d'après Jacques SALOMÉ ) »**



**Le 20/10 – Mr Bernard DE PEUFEILHOUX, psychologue : Accompagnement des malades atteints de la maladie d'Alzheimer**



Le 24/11 - Mme Marie-José RAZAT, formatrice : « Spiritualité en fin de vie »



Le 8/12 – Accueil de deux Nouvelles bénévoles (Karine et Denise) et Bilan de fin d'année



## CARNET ROSE

SORAYA Petite-fille de Christelle JUQUET Eliott et Noah (3ans), petits fils de Jussara GARESTIER



### PARRAINAGE !

**Elargissons le cercle de nos adhérents !**

**Faites connaître notre association autour de vous !**

**Parlez de notre site internet, distribuez nos dépliants !**

**(demandez un set de documentation au bureau)**

MERCI de RENVoyer vos Bulletins de ré-adhésion et réabonnement à notre association **DÈS RECEPTION DE CELUI-CI.**

Vous faciliterez ainsi grandement le travail des bénévoles qui gèrent les fichiers des adhérents de l'association. Merci pour eux !



### BULLETIN D'ADHESION (ou RENOUVELLEMENT ANNUEL )

à retourner à : ALBATROS 06 – Clinique St Dominique -18 avenue Henry DUNANT- 06100 NICE

Nom :

Prénom :

Adresse :

Téléphones :

e-mail :

Parrainé par :

**Je souhaite adhérer à ALBATROS 06 en tant que :**

- Membre (25 €)** (donnant droit à assister à notre formation continue)
- Membre bienfaiteur : DON .....**€

**Je renouvelle mon adhésion à ALBATROS 06 par chèque de 25€ ci-joint.**