

NUMÉ-

30ème anniversaire



**Albatros**

ACTION ET RECHERCHE EN SOIN PALLIATIF

N° 129 printemps été 2018



Qui dit anniversaire dit temps écoulé. Que s'est-il passé à Albatros depuis dix ans ? Quels défis lui faudra-t-il relever ? A quelles questions éthiques sera - elle confrontée ?



Chantal CATANT et Régis AUBRY, figures marquantes des soins palliatifs, éclairent le débat : deux extraits de l'ouvrage *Accompagner, trente ans de soins palliatifs en France*, le démontrent.



Trois témoignages illustrent parfaitement le rayonnement d'Albatros :  
- le cheminement et l'engagement d'une bénévole,  
- la méditation de l'accompagnatrice à Mazille,  
- l'hommage rendu aux bénévoles par une ancienne cadre de santé.



Albatros se souvient de toutes celles et ceux -bénévoles d'accompagnement, personnes engagées dans les structures de l'association - qui ont donné de leur temps et de leurs compétences au service des autres, au cours de ces dix dernières années. Les papillons qui illustrent ce bulletin les accompagnent vers un ailleurs de lumière et de paix.



Chers adhérents et sympathisants,

Ce bulletin porte la marque des 30 ans d'Albatros que nous fêterons plus spécialement le 11 octobre au centre culturel de Villeurbanne. Merci à tous ceux et celles qui ont contribué à son organisation. Une grande reconnaissance à tous les bénévoles qui ont accompagné durant ces années tant de personnes malades en état de fragilité, de souffrance, d'isolement.

En 30 ans nous avons formé près de 1500 bénévoles qui ont passé des milliers d'heures auprès d'un grand nombre de patients et de leur famille. Albatros est considérée comme une association de grande taille parmi les 350 associations d'accompagnement en France. Mais cela ne garantit pas sa pérennité.

Nous avons plusieurs défis à relever: diminution du nombre de candidats inscrits à la formation des futurs bénévoles, réduction de la subvention de la CNAMTS, difficulté à renouveler les équipes en charge du fonctionnement de l'association. Ce dernier point est le plus préoccupant.

Le développement de la démarche palliative a commencé il y a 30 ans au moment de l'épidémie de SIDA. Ce contexte particulier qui a duré de nombreuses années a contribué à l'essor des soins palliatifs.

Cependant en 2018 la démarche palliative est encore beaucoup trop méconnue du grand public mais aussi d'une part importante de soignants.

Une de nos missions est donc de la faire connaître pour combattre les fausses informations sur la fin de vie trop souvent entendues notamment en cette période de débats au sujet des questions de bioéthique.

J'espère que cet anniversaire sera l'occasion d'un nouvel élan pour notre association. Cela dépend en grande partie de chacun d'entre nous.

Soyez nombreux à venir le 11 octobre prochain, votre présence est indispensable!

Yves ARTUR du PLESSIS

Pour ce numéro spécial, nous ne mettrons pas en pied de page des citations mais un poème qui s'effeuillera page après page, un poème de notre fondateur René-Claude BAUD : Le don d'un printemps pas ordinaire





## UNE NOUVELLE DECENNIE

Par Gilberte Curinier

En 2006 René-Claude Baud publiait *Ce qui remonte de l'ombre* où il partageait son expérience de soignant et ses réflexions sur les exigences de l'accompagnement des personnes en fin de vie. (Plusieurs exemplaires de cet ouvrage sont disponibles à la « bibliothèque » de l'Association) En 2008, il s'entretenait avec Marie-Carmen Morel, à l'occasion des vingt ans d'Albatros : tous deux rappelaient le cheminement d'Albatros, depuis sa fondation –après un séjour et des stages au Canada, pionnier de l'accompagnement– la construction de sa charte où s'imposait la « dimension spirituelle » de l'être humain alors que l'Association se voulait « non confessionnelle », le désir de rester une petite structure, la crainte de voir Albatros devenir une entreprise incapable de relever les défis qui l'attendent face à l'évolution de la société et des mentalités par exemple une possible légalisation de l'euthanasie. En juin 2010, dans son dernier texte, il se remémorait son cheminement : « Ce souvenir du mal-mourir en hôpital ne pouvait être distrait par aucun « divertissement ». il revenait à l'improviste, bientôt porteur d'un appel discret mais insidieux assez semblable à celui entendu par Abraham, l'invitation à quitter le monde de mes sécurités, de mes repères et à plonger dans l'inconnu». Le 28 août 2010, il nous quittait. Son décès plongeait l'Association dans le deuil et ouvrait une période de tensions qui aboutissait à l'élection d'un nouveau C.A -présidé par M. Yves Duplessis- encore en fonction aujourd'hui. En octobre, Albatros fêtera ses 30 ans, l'âge de la maturité, et elle devra relever de nouveaux défis inhérents à l'évolution de la société et de la législation sur la fin de vie.

Avant de s'interroger sur l'avenir de l'Association, il semble pertinent de rappeler ce qui s'est produit depuis

le décès de R.C. Baud auquel ce bulletin veut aussi rendre hommage en reprenant des extraits de ses écrits : citations de bas de page. Dans le sommaire, nous faisons mémoire de ceux / celles qui sont décédés depuis ces dix dernières années.

Tout d'abord, une équipe renouvelée assure la formation initiale, sous la responsabilité de Mme. Marie-Annick Fournier (qui a remplacé Marie-Josée Razat responsable de la formation pendant quinze ans).

Il faut saluer une initiative ponctuelle qui a ouvert cette formation à des personnes de confession musulmane en 2016. La réussite de cette session prouve la fidélité d'Albatros à ses valeurs fondatrices : respect des croyances et convictions de chacun, ouverture d'esprit et accueil de l'autre.



Le groupe de recherche **Développements et Partages** réfléchit sur les progrès techniques –essentiellement dans le numérique et les biotechnologies – qui mettent en question l'intégrité du corps de l'être humain à travers les prothèses et ces « organes connectés » destinés à pallier certaines déficiences sensorielles ou organiques, à réparer le corps mutilé. Le groupe s'interroge sur ces progrès et sur leur impact philosophique : faudra-t-il re-définir ce qu'est un être humain lorsqu'il intégrera

dans son corps des éléments « non humains » dans ce que Michel Fournier appelait « l'homme augmenté » dans un article du bulletin consacré au don.

Dans la même perspective, le bulletin a « fait peau neuve ». Il a été « rajeuni » dans sa mise en page et a fait une grande place à la couleur. Il comporte deux parties : l'une thématique, l'autre consacrée à la vie de l'Association. La naissance de la « gazette d'information mensuelle » **A tire d'ailes**, transforme le bulletin semestriel en un outil de réflexion sur les thèmes chers à l'Association. Ces deux « moyens de communication et d'information » ne sont pas concurrents mais complémentaires ; Albatros doit se faire connaître, sa survie en dépend.

Quelle est donc cette force inattendue  
Qui quête au plus près de toi  
Une Alliance ?





Dans des locaux rénovés, Albatros poursuit la mission que lui ont assignée ses fondateurs : elle assure la formation des futurs accompagnants, met à la disposition des personnes en cours de formation ou des étudiants, des adhérents, des ouvrages et des documents qui retracent l'histoire des soins palliatifs, transmettent les témoignages des soignants et des personnes accompagnées pendant leur hospitalisation dans les services d'oncologie, dans les EHPAD, les maisons de retraite, les unités de soins palliatifs. Le service de documentation fait aussi une grande place aux ouvrages consacrés à la mort, à la vieillesse, au deuil, à la perte d'un enfant et même aux expériences troublantes vécues par des personnes plongées dans un coma profond et qui ont survécu. Des ouvrages s'intéressent aux « médecines douces ou alternatives ».

Certains témoignages d'accompagnants comme le livre de Gabriel Ringlet : ***Vous me coucherez nu sur la terre nue*** nous obligent



à reconsidérer certains points de vue sur l'euthanasie ou le suicide assisté. La « bibliothèque générale et palliative est complétée par deux bibliothèques : l'une intitulée formation et développement personnel, l'autre histoire de la spiritualité (dans le respect de la laïcité, elle fait de la place à toutes les traditions religieuses et spirituelles). Des dossiers thématiques, quelques CD et quelques DVD (films, enregistrement de documentaires, de débats sur des questions éthiques et sociétales comme la fin de vie, la représentation de la mort, le deuil ...) complètent la documentation.

Dans les années à venir, Albatros, tout en poursuivant sa mission initiale, sera confrontée à de nouveaux défis majeurs.

Comme d'autres associations, Albatros doit faire face à la diminution du nombre de bénévoles: elle doit « recruter » de nouveaux membres susceptibles d'assurer des fonctions de gestion et d'administration. Les membres du C.A. devront être remplacés à la fin de leur mandat, s'ils ne souhaitent pas / ou ne peuvent plus poursuivre leur mission. Il faut aussi que de nouveaux bénévoles

soient formés pour répondre à l'augmentation constante des demandes d'accompagnement à domicile, dans les lieux de soin. Cependant, il n'est pas envisageable d'obliger les personnes qui ont du temps libre à se former pour assurer l'accompagnement des malades et des personnes en fin de vie. On s'engage volontairement mais il faut connaître les associations dont la mission correspond au désir de s'investir et aux capacités nécessaires pour accomplir tel ou tel engagement.

Le deuxième défi se profile à travers la révolte et les manifestations des personnels dans les hôpitaux, les lieux d'accueil des personnes âgées plus ou moins dépendantes. Ces mouvements sociaux alertent sur les conditions de travail des soignants confrontés à la détresse des malades et des vieillards. L'allongement de la durée de la vie rendu possible par les progrès fulgurants

de la médecine accroît la charge de travail et la souffrance –tant physique que psychologique– des soignants. Les récriminations –très souvent justifiées– du personnel hospitalier sur le manque de personnel et de moyens financiers, les exigences croissantes des malades et de leur famille, l'agressivité à laquelle sont exposés les soignants des services d'urgence, mettent à mal le système de santé et rendent plus complexe et délicate la mission des bénévoles d'accompagnement.

Les prévisions sur l'évolution de la population laissent entendre que, dans les années à venir, un actif devra assumer financièrement une personne âgée et un enfant / un jeune en formation. Comment les pouvoirs publics parviendront-ils à dégager les moyens humains et matériels nécessaires pour prendre en charge les « inactifs » dont les soins et la formation seront de plus en plus longs et coûteux ? Cette question vous paraîtra certainement choquante, cependant elle se posera avec acuité dans les années à venir. Face à cette équation insoluble, l'opinion publique finira-t-elle par trouver légitimes la limitation de la durée de la vie et la réduction de l'offre de soin puisque

Quel est donc ce guetteur vigilant  
Qui attend au plus obscur de toi  
Une aurore ?





la société n'aura plus les moyens d'assurer cette mission de solidarité intergénérationnelle ? La formation initiale et la formation continue doivent-elles inclure un module de réflexion sur l'euthanasie ? Faudra-t-il redéfinir ce qu'est une personne humaine pour « décider qui peut vivre et qui doit mourir » ? Les personnes dans un coma profond irréversible - pour la médecine- doivent-elles être privées des soins qui les maintiennent en vie ? Est-il légitime de « forcer quelqu'un à vivre » quand il a demandé à mourir ? Peut-on décider à la place de celui qui n'en peut plus et demande à partir ? La loi Claeys-Léonetti- s'efforce de clarifier ces questions en rejetant l'obstination déraisonnable et en autorisant une sédation profonde et continue. Cependant, les familles s'opposent souvent à la décision du corps médical, en invoquant l'interdit majeur : tu ne tueras pas. Le cas Vincent Lambert illustre dramatiquement cette situation. La rédaction des directives anticipées devrait faciliter la prise de décision de l'équipe soignante même si les proches s'y opposent parfois.



Les personnels de secours –pompiers, urgentistes- devront-ils prendre en compte les directives anticipées avant de réanimer les blessés lors des accidents, des attentats, des catastrophes naturelles ? Comment auront-ils accès à ces directives ? Quel rôle devra jouer la personne de confiance ? Devra-t-elle faire respecter les directives anticipées même si ces dernières s'opposent à ses convictions morales ? Pourra-t-elle transiger et donner son accord à ce qui s'apparente pour elle à un « permis de tuer » ? Voilà les questions brûlantes qui se poseront bientôt pour le personnel hospitalier, les urgentistes, tous ceux qui ont choisi de soigner, de secourir et d'accompagner.

Qu'attendent les personnes en fin de vie ? Les écoute-t-on vraiment ? Que vivent les proches des per-

sonnes lourdement handicapées, les enfants qui voient leurs parents sombrer dans la démence ou diminués par la maladie d'Alzheimer ? Quelle décision prendrions-nous, si nous étions confrontés aux mêmes souffrances, au même désespoir ?

Ces questions se poseront avec acuité à ceux qui accompagnent un proche dépendant / en fin de vie. Peut-être ces questions devront-elles figurer dans la formation ? Si oui, qui éclairera la réflexion : un philosophe, un

médecin, un responsable religieux (musulman, juif, chrétien), des « témoins » qui auront opté pour « la mort douce » d'un proche et réclament pour eux-mêmes le suicide assisté ? Faudrait-il appeler à témoigner des infirmières, des médecins qui ont déjà pratiqué des sédations, posé des cocktails lytiques ? Peut-on avouer clairement que l'on a

déjà « aidé à mourir » ? Si on le faisait, on serait poursuivi pour meurtre, mais, dans certains cas n'est-ce pas une forme de compassion, voire un acte d'amour ?

Cet article vous aura peut-être choqué/e. Ce n'est pas son but. Il veut poser les questions qui dérangent et auxquelles chacun, un jour ou l'autre, pour soi ou pour autrui, sera confronté.

Quel est donc ce pèlerin patient  
Qui cherche au plus profond de toi  
Une source ?

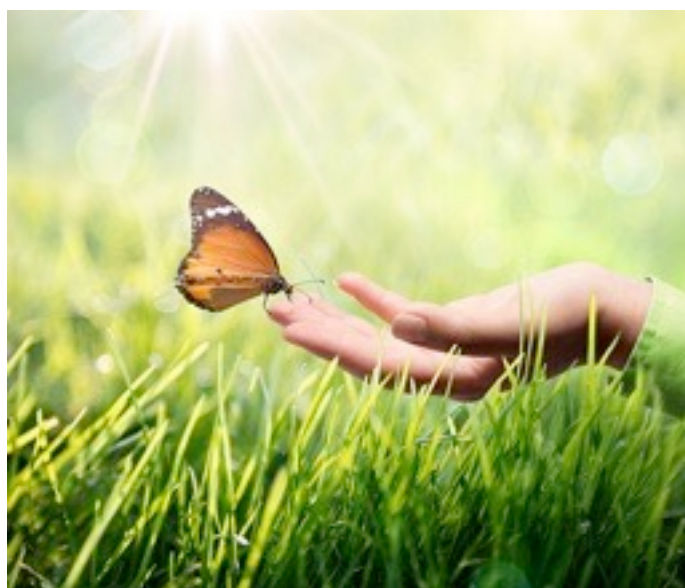




## TRENTE ANS : UN ANNIVERSAIRE POUR ALBATROS ET LES SOINS PALLIATIFS

CHANTAL CATANT

Notre trentième anniversaire correspond à une année près à celui des soins palliatifs en France. C'est d'ailleurs à cette occasion qu'a été publié sous la direction de Michèle-H SALAMAGNE l'ouvrage : « **ACCOMPAGNER, Trente ans de soins palliatifs en France** ». Il raconte l'histoire de trente années de développement des soins palliatifs en France. Il permet de mesurer le chemin parcouru, de saisir les enjeux, en faisant référence au vécu réel des patients, soignants et accompagnants.



Dans la quatrième partie, un chapitre, rédigé par Chantal CATANT, est consacré au bénévolat d'accompagnement. Voici un tout petit extrait de son intéressant témoignage :

*Du fait de la gratuité de leur engagement, les bénévoles témoignent au nom du corps social ce qui conforte le sentiment d'appartenance à la communauté des hommes. Aujourd'hui, se pose à elle plusieurs questions dont celle-ci : la médicalisation des soins palliatifs ne risque-t-elle pas de faire oublier la dimension de l'accompagnement ? Le bénévolat d'accompagnement s'impose à la suite d'un cheminement. Une réflexion intime est un préalable avant toute insertion dans une équipe. Il faut toujours avoir à l'esprit qu'en phase avancée d'une mala-*

*die grave et/ou en fin de vie, la personne qui nous est confiée a droit à des soins appropriés et vigilants – c'est le rôle des soignants. Même en fin de vie chaque personne a des choses à vivre, à transmettre en tant que personne privée et aussi en tant que membre de la communauté humaine. C'est là qu'aux côtés des soignants, les bénévoles ont leur place.*

*Cette communauté humaine se porte pâle à notre goût. Le nombre de bénévoles s'amenuise alors que leur besoin est d'actualité. Que va-t-il en être dans les années - à venir si les soins palliatifs se développent comme nous l'espérons - le nombre d'accompagnants augmentera -t-il dans ce cas automatiquement ?*

*Tout l'ouvrage démontre que la France a su rester fidèle à sa tradition humaniste et laïque, par son choix d'accompagnement médical, psychologique, social jusqu'à la mort. Une bonne base législative, la loi LEONETTI d'avril 2005, mal connue et pas toujours appliquée, doit faire l'objet d'une révision. La vie d'abord donc, sans pression à la sortie, mais sans « obstination déraisonnable », en prenant en compte les directives anticipées du patient et permettant au médecin, qui n'a pas pour intention première de tuer, de prendre toutes les dispositions qui mènent à une mort « apaisée ».*

**Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France.** Sous la direction de Michèle-H SALAMAGNE et Patrick THOMINET, avec une préface de Michel VOVELLE, édition DOMOPOLIS, se trouve, bien évidemment dans notre bibliothèque.



Quel est donc ce mendiant discret  
Qui aime au plus transparent de toi  
La faiblesse ?





## PERSPECTIVES

Régis AUBRY

Voici un texte de Régis Aubry extrait de « **Mieux comprendre le passé pour construire l'avenir** » dernier chapitre de Trente ans de soins palliatifs en France qui contribuerait à un véritable débat public.

*Même si une amorce de débat semble exister depuis quelques années, il y a malheureusement peu, pour ne pas dire pas, de véritable débat public sur ces questions pourtant essentielles pour l'avenir de nos sociétés. Elles semblent occultées aux dépens de l'unique question suivante: faut-il que la loi permette le suicide assisté ou l'euthanasie?*

*Cette focalisation sur cette unique question, la dimension passionnée qui lui est attribuée par des courants d'opinion, les relais médiatiques très forts donnés à ces affrontements d'idées est un problème. C'est peut-être là un avatar de la dénégation de notre société par rapport à la question de la finitude de l'homme et une forme d'évitement de nous questionner plus en profondeur. Peut-on se*



*contenter d'aborder la fin de la vie uniquement par le biais de sondages d'opinions s'adressant à des personnes non malades à qui l'on demande de se projeter là où se cristallise leur angoisse? Ainsi, tout pourrait se résumer à une approche binaire: il faudrait être pour ou contre l'euthanasie et cela résoudrait toutes les autres questions. En fait, entre ce pour et ce contre se situe la réalité que vivent des personnes malades et leurs proches. Entre le pour et le contre se situe une position où l'on ne confond plus ses convictions personnelles avec des certitudes. Chacun éprouve alors ce que l'incertitude signifie: un mélange de désirs contraires, de peurs et d'envies, de sentiment de culpabilité et de sentiment de légitimité. Qui pourrait prétendre que le droit seul peut résoudre ces*

*situations si singulières? Sans doute faut-il que les lois évoluent et s'adaptent à de nouvelles attentes et à de nouveaux besoins; sans doute faut-il que l'on prenne en compte des réalités de vies invivables, conséquences imprévues des avancées de la médecine. Il serait cependant dangereux que la loi précède le débat, le vrai débat. Il serait dangereux que l'on occulte la réalité et la dimension complexe des questions qui se posent. Il serait dangereux que l'on ne cherche pas à résoudre les situations indignes qui existent encore.*

*Il est évident, et c'est d'ailleurs le sens de la loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, que ne pas engager ou arrêter des traitements qui seraient jugés déraisonnables par la personne malade, est plus encore qu'une priorité, une obligation. Cela évite de créer de nombreuses situations*

*qui sont d'une telle complexité et engendrent une telle souffrance qu'elles conduisent à l'expression du désir de mort. Dans une réflexion plus générale sur le droit de la personne à choisir les modalités de son mourir, la question de l'assistance au suicide — peut être plus encore que celle de l'euthanasie — se pose dans nos sociétés. Ce ne sont pas pourtant les uniques questions, loin s'en faut, mais ce sont*

*des questions qu'il faut savoir intégrer à l'issue d'un débat public bien mené. Cela exige du temps et impose que nous sortions des passions et des caricatures.*



Quel est donc ce joueur de flûte souriant  
Qui demande au plus léger de toi  
Une chanson ?





## Des créations pour un anniversaire

La fête du 11 octobre qui célébrera les 30 ans de l'existence d'Albatros se prépare bien en amont et la constitution de son programme a donné lieu à des réflexions, des recherches individuelles ou collectives, des propositions créatives tant sur le fond que sur la forme, orchestrées par le conseil d'administration de l'association.

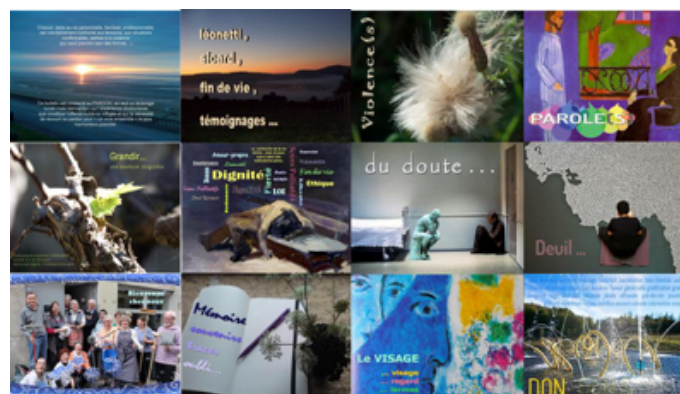
### Créations graphiques I

Il a semblé opportun pour ce moment particulier de lancer une campagne de promotion afin de convaincre quelques citoyens de devenir bénévoles d'accompagnement et de créer un prospectus original. Les propositions des textes et des images ont été questionnées, discutées, amendées jusqu'à l'obtention d'un consensus dont vous avez ci-contre le résultat.



### Créations graphiques II

La couverture de ce numéro spécial s'est inspirée de ce nouvel outil de communication. Elle diffère totalement du style des numéros précédents qui développaient chacun un thème de réflexion touchant au cœur de notre action. Dans ce numéro nous traitons de l'entre deux fêtes : la décennie qui sépare notre vingtième anniversaire du trentième. Les douze dernières unes, que voici en mosaïque abordaient le pardon, la loi LEONETTI, la violence, la parole, le doute, la dignité, le deuil, le visage, la mémoire, le don, le vivre ensemble (= chez nous), grandir....



### Créations artistiques

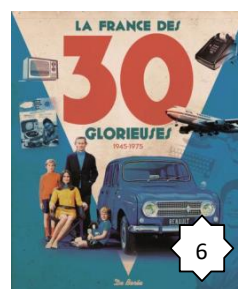
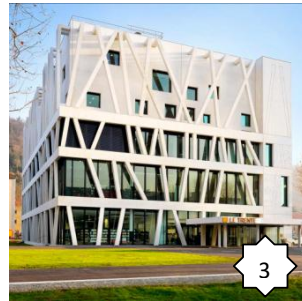
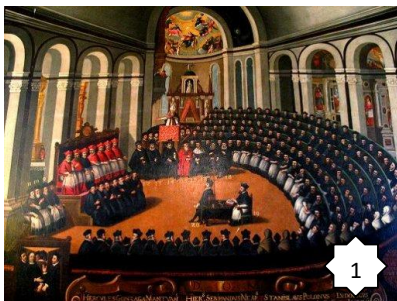
Pour fêter un anniversaire, le fêter joyeusement, rien de tel que des chants et des danses. Les chants et les danses qui vous seront proposés ne seront pas banals. Ils seront en lien avec notre activité, avec ce que nous faisons, avec l'accompagnement des personnes en fin de vie : des créations artistiques comme métaphores de l'accompagnement. La musique et le chant lyrique, d'une part et la danse (ou plutôt l'apprentissage de la danse) d'autre part seront les deux moyens artistiques de montrer sur un plateau des formes d'accompagnement qui devraient nous réjouir.







# Trente/XXX/三十/30



Saurez-vous attribuer à chaque image la légende qui lui correspond ?

- Trente.** Ville dont le nom vient de trois dents, en latin. Elle fut Bavaoise, Française, libre et impériale et enfin italienne en 1918. Avec plus de cent mille habitants elle est capitale du Trentin-Haut-Adige.
- Trente** camarades. Groupe de jeunes birmans qui allèrent au Japon et à Taïwan préparer l'indépendance de Birmanie.
- Le **Trente** Bâtiment dédié aux pratiques culturelles qui réunit dans un même bâtiment un conservatoire de musique et de danse, un auditorium et une médiathèque, formant le nouveau pôle culturel viennois (Isère)
- Trente** (le combat des trente). Combat singulier qui opposa trente français, partisans de Charles de Blois et trente anglais partisans de Jean IV. Les français furent vainqueurs. Ce combat inspira un récit à Froissart.
- Trente** Entier naturel suivant 29 et précédant 31, multiple 3,5, 10 et 15, somme des 6 premiers nombres pairs (0+2+4+6+8+10) et somme des 4 premiers nombres carrés ( $1^2+2^2+3^2+4^2=30$ ) ; ombre pyramidal carré.
- Trente** (concile de). Dix-neuvième **concile** œcuménique reconnu par l'Église catholique. Convoqué par le pape Paul III le 22 mai 1542, en réponse aux demandes formulées par Martin Luther dans le cadre de la réforme protestante, il débute le 13 décembre 1545 et se termine le 4 décembre 1563
- Les **trente** (ou les trente tyrans). Nom donné au gouvernement oligarchique imposé par les Spartiates à Athènes après sa capitulation à l'issue de la guerre du Péloponnèse.
- Trente** glorieuses. Période de forte croissance économique et d'amélioration des conditions de vie qu'a connu la grande majorité des pays développés, membres pour la plupart de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), entre 1945 et 1973.
- Guerre de **trente** ans. Conflit politico religieux qui déchira l'Allemagne de 1618 à 1648. Les dégâts causés par les combats et la circulation incessante des troupes en campagne ou en débandade furent considérables.

Dans l'ordre, il fallait noter les nombres : 2, 9, 3, 7, 4, 1, 8, 6, 5.





## MON BENEVOLAT A ALBATROS

Par Chantal GANTZ

Et durant ce temps,... je suis née !...

Cette intuition de « faire quelque chose d'Humain » lors de ma retraite est devenue un appel intérieur, qui a grandi en moi longtemps... avec des petits « clins Dieu » au hasard de mon chemin. Notamment, j'ai rencontré, dans l'état-major de l'entreprise qui m'employait, une personne faisant partie d'Albatros ! Pas banal !... La discussion a été passionnante et, dès l'arrêt de mes activités, « je suis née » à l'accompagnement.

La formation, tout d'abord : j'allais d'émerveillement en émerveillement d'un module à l'autre ; je n'étais pas facile, je voulais comprendre, je posais mes questions et on me donnait toujours une réponse. Tous ces intervenants et ces bénévoles à notre service me faisaient voir le concret des situations et ça me parlait de plus en plus.

Le stage, ensuite : une excellente pratique pour réaliser si je pouvais ou non tenir le coup face aux malades... et aussi la découverte de l'art des soignants !

Le terrain, enfin, où l'on se lance seul face aux malades, avec notre petit bagage tout frais : heureusement qu'il y a les groupes de paroles, où les plus anciens bénévoles nous rassurent, nous accompagnent et où le psychologue nous guide !

S'investir sur le terrain, c'est bien. S'engager dans la structure de l'association, c'est encore mieux ! Chacun a des compétences, si limitées soient-elles, et me mettre au service d'Albatros m'a fait constater quelle organisation méticuleuse est nécessaire pour que « tout tourne rond » !



Quelques temps dans l'équipe Bibliothèque, j'ai pu apprécier la qualité des documents proposés, le tri, le classement à faire... Puis un moment dans l'équipe d'Accueil, j'ai vu l'importance de ces deux rendez-vous de base pour les nouveaux stagiaires. L'Ecoute !... Et c'est dans l'accompagnement des stagiaires eux-mêmes que j'ai trouvé un vrai plaisir...

Pour tout dire, travailler avec une bonne « chef de chœurs » comme Marie-Annick, ça facilite grandement les choses ! Et quel bonheur de découvrir les nouveaux stagiaires : craintifs ou assurés, des questionnements plein la tête... Pouvoir profiter des pauses café ou déjeuner pour écouter leurs questions, apaiser leurs angoisses ; puis les voir progresser, s'ouvrir jusqu'à être prêts pour le stage ! Les voir « naître » eux aussi, à leur tour...

Cet accompagnement au sein de la structure Albatros m'a permis, je crois, d'être encore plus à l'écoute des malades : refaire la formation, en étant en même temps attentive à ceux qui la découvrent, est une bonne école d'accompagnement. Et pour les malades et les familles que j'ai rencontrés ensuite en USP, j'ai eu l'impression que mon écoute en était accrue.

Je repense à tous ces malades : cette dame qui avait tellement peur des mots « soins palliatifs » car elle pensait que ça allait abréger sa vie... Cette autre qui me parlait d'un soignant ou d'un bénévole en sous-entendus venimeux, en me tutoyant, et devant laquelle il fallait du recul pour ne pas se laisser manipuler, tout en l'accompagnant du mieux possible... Tous ces hommes âgés ayant exercé des métiers difficiles et usants, mais qui revivaient ces années-là comme des cadeaux en me les racontant... Toutes ces grands-mères, désolées de savoir leurs petits-enfants aux quatre du Monde (« Vous savez, les enfants ont la bougeotte maintenant ! »), mais tellement fières de leur réussite !... Ce très vieux Monsieur aussi, réchappé

L'ai-je déjà rencontré  
Cette force qui quête le meilleur  
Au plus creux de toi ?





des camps de la mort : il était tailleur, de métier, et il avait été réquisitionné pour faire tous les costumes du camp !...

Tous ces gens rencontrés, toutes ces Histoires de Vies écoutées, comme des livres qu'on ouvre et qui déroulent des biographies tellement passionnantes, des épreuves, des souffrances qu'on nous livre, comme ça, « parce que c'est la fin », parce que la famille ne peut plus écouter...

Et toutes ces familles accueillies !... Ces jeunes ados désespérés de voir leur Maman s'éteindre lentement ; ce mari hébété assis au chevet de son épouse, dans l'impossibilité de parler et revoyant sans doute défiler leurs 65 ans de vie commune... Ces deux filles en colère, dont la Maman avait profité du temps de leur repas, à la cafétéria de l'hôpital, pour... « partir » !... Le dévouement sans borne, dans une douceur infinie, de cette femme auprès de son père, tous deux dans une connivence palpable et qui s'inquiétaient encore pour me trouver un siège !...

Voilà... Que d'Amour dans tout ça !...

L'intuition que je sentais il y a dix ans (« je veux faire quelque chose d'Humain de ma vie ») s'est trouvée « accouchée » grâce à Albatros. Mon enthousiasme ne tarit pas. Maintenant, je le sais : j'aime les gens. Dans la vie, tout n'est qu'une Grande Histoire d'Amour.



## SILENCE ET BEAUTE A MAZILLE

par Sylvie MURIT CHAMPION

Animatrice des temps de retraite à Mazille

WINICOTT nous a sensibilisés il y a quelques années à cette dimension de l'accompagnement : une présence silencieuse auprès de la personne en fin de vie lui offrant la sécurité qui lui permet de rentrer en soi-même et de se rencontrer.

Mais cette capacité passe par l'expérience personnelle de la solitude vécue comme une recentration sur son être profond ; quitter la ville et toute activité pour un lieu de beauté et un rythme de vie adapté à son corps, du temps pour soi, s'appuyer sur la présence des autres, même sans les voir ni leur parler, vivre le silence ensemble. »



Voici comment René-Claude présentait ce séjour à Mazille en 2002. Mazille a toujours été pour lui un lieu fort de ressourcement et il rêvait d'y emmener les bénévoles d'Albatros.

Depuis lors, chaque année, nous sommes retournés à Mazille, ce couvent sur la colline, le Carmel de La Paix où une trentaine de femmes de tout âge donnent leur vie dans le silence, la prière et le travail des champs pour que la Paix advienne dans le coeur de l'homme et dans ce monde.

Nous avons donc proposé avec René-Claude une pédagogie très simple pour approfondir en soi la qualité de présence : un thème en lien avec le développement personnel et la vie spirituelle décliné sur 3 journées, des textes inspirants, de larges plages de solitude silencieuse,

*L'ai-je déjà aperçu  
Ce guetteur aux yeux ouverts  
Qui attend l'aube au plus obscur de toi ?*





le contact avec la nature environnante, paisible et douce, un temps de rencontre le matin pour lancer la journée et un temps de partage le soir pour recueillir les fruits et les cadeaux reçus par chacun, les offices avec les sœurs pour ceux qui le souhaitent et la possibilité d'une rencontre personnelle pour partager une question, un souci...

C'est ainsi que chacun parvient peu à peu à sortir de toutes ses préoccupations et activités habituelles pour entrer dans un nouveau rythme, faire l'expérience de la richesse de son être intérieur et être prêt à la fin du séjour à retourner dans son milieu de vie et auprès des malades, habités de ce rayonnement neuf.

Quelques impressions pour goûter cet endroit si particulier :

#### \*Le groupe

Les liens se tissent entre nous à travers nos partages, nos regards, l'expérience vécue ensemble. Nous sentons la présence des uns et des autres croisés en chemin ou à la salle à manger. Un fil d'or se noue peu à peu de cœur à cœur.

#### \* Les repas

La nourriture est simple et délicieuse, produits cultivés par les sœurs et préparés avec amour, nous dégustons de la douceur ! Une musique nous accompagne, pas de parole, des regards, des gestes, des attentions.

#### \*La vaisselle

Nous ressemblons à une petite ruche où chacun prend spontanément sa place et ce travail partagé nous met en joie. Bruit des bacs en métal, de l'eau qui clapote, et toutes nos mains ensemble à l'œuvre.

#### \*Les moutons et les vaches

Ils sont là tranquillement à brouter dans les champs alentour, ils participent à cette atmosphère de paix qui règne ici. Ils nous enseignent par leur patience, c'est bon de croiser longuement leur regard.

#### \*Les paysages



Le matin les champs couverts de brume, les lumières du couchant et la rondeur des collines. S'asseoir sur un banc et juste regarder le spectacle ou marcher en sentant le rythme de ses pas et de son souffle.

#### \*La présence des sœurs

Sœur Juliane nous sert les repas avec son grand sourire, d'autres passent pour aller dans les champs, elles ont troqué leur habit de moniale contre un simple jean et leur visage rayonne de la même façon, leur présence est priante et leurs chants à la Chapelle touchent le cœur.

#### \*Le silence

Il s'égrène au long du jour et des chemins, parfois plein et joyeux, parfois rude et vide, mais toujours il nous conduit au cœur de nous-mêmes, dans une profondeur qui s'évase au fur et à mesure que nous y avançons.

Ce séjour à Mazille a pris sa place d'année en année à la rentrée de

septembre, pour une douzaine de participants, pour Albatros et tous les malades que portent ces bénévoles et pour moi qui accompagne le groupe. Chaque fois la nourriture intérieure est au rendez-vous, il suffit d'arriver avec le cœur ouvert et les mains prêtes à recevoir. Tout est donné, un lieu et un temps de grâce nous y attendent.

**« Fais que ton âme soit comme un miroir : une eau calme, immobile, rayonnante et pure. »** Léonard de Vinci



L'ai-je déjà croisé  
Ce pèlerin aux mains ouvertes  
Qui chemine au plus profond de toi ?





## ALBATROS ... LES FLEURS DU BIEN

par Nathalie FAVRE,  
Formatrice-consultante, ancienne cadre de santé du centre de soins palliatifs de la Croix-Rouge Française (Hôpital des Charmettes), ancienne vice-présidente de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

C'est un lundi matin il est 10 heures, la sonnerie de mon téléphone cellulaire retentit.

Au bout du fil je reconnais sa voix : « le portail était fermé ce matin, je suis mal garée et j'ai besoin d'aide parce que j'en ai beaucoup aujourd'hui. » A peine ai-je raccroché, que l'aide-soignant présent dans la salle de soins se tourne vers moi et me dit : « je termine ce que je suis en train de faire et je la rejoins avec un chariot ». Sans que je n'aie eu besoin de lui préciser, il a compris par les quelques mots échangés avec mon interlocuteur de qui il s'agissait et quel était l'objet de son appel.

Quelques instants après, je les vois tous deux au fond du couloir avancer en direction de la salle de soins, poussant un chariot sur lequel est posé un gros carton. Je les regarde marcher, mon stylo à la main et pendant un moment le temps s'arrête, j'en oublie les tracas administratifs qui m'accaparent, comme suspendue au rythme de leurs pas. De ce carton dépassent des feuillages et des fleurs de toutes les couleurs. Comme chaque début de semaine, "la bénévoles du lundi matin" s'est rendu chez le fleuriste Amarylice au pied du célèbre hôtel Sofitel qui, depuis de nombreuses années, offre à notre unité de soins palliatifs les fleurs du dimanche n'ayant pas été vendues en



boutique. Dans quelques minutes celles-ci viendront décorer les tables de nuits de nos malades, les espaces communs et parfois les bureaux individuels.

C'est un jeudi en fin d'après-midi, la journée a été difficile avec deux décès qui se sont succédé. "La bénévoles du jeudi soir" vient d'arriver, je lui fais part de ces événements. Une infirmière et une aide-soignante sont auprès du deuxième défunt et procèdent à sa toilette mortuaire, ultime soin envers ce patient qu'elles connaissent depuis longtemps. Elles sortent de la chambre, l'aide-soignante se dirige vers la famille et les accompagne au chevet de leur proche décédé, pendant que l'infirmière nous rejoint dans la salle de repos où deux tasses de thé ont été servies à leur intention. La bénévoles propose alors un "massage-minute" à l'infirmière. Cette technique, bien connue de l'équipe qui a bénéficié d'une formation au "toucher-massage", se réalise sur une personne habillée, debout ou assise, en une à deux minutes. Son objectif est de refaire circuler l'énergie et de détendre

les contractures musculaires liées à un stress émotionnel ponctuel. Je les regarde s'installer et me retire en fermant doucement la porte.

C'est un jour de semaine, je fais le tour du service pour saluer les patients. J'entre dans la chambre d'une dame extrêmement fatiguée. A sa demande, nous avons décidé en équipe de l'aider à réguler ses visites en affichant une pancarte sur sa porte mentionnant que les visiteurs doivent se présenter aux soignants avant d'entrer dans la chambre.

Ceux-ci iront alors informer la patiente et verront avec elle comment elle se sent et ce qu'elle souhaite. Les bénévoles ont reçu également cette même consigne pour visiter cette dame et jusqu'à présent elle a préféré ne pas les recevoir. Elle est allongée dans son lit en cette fin de matinée et m'adresse un léger sourire que je qualifierais de "politesse". Nous échangeons quelques mots sur son confort et elle m'explique que ses soins d'hygiène l'ont exténuée. M'apprê-

L'ai-je déjà accueilli  
ce mendiant aux pieds nus  
Qui sourit au plus transparent de toi ?





tant à sortir, je l'entends me dire d'une petite voix : "Savez-vous si la personne qui joue du violoncelle va revenir ? J'ai beaucoup aimé entendre cette musique. Elle m'a fait oublier un moment ma maladie".

Dans l'équipe de bénévoles, nous avons en effet accueilli récemment une jeune femme violoncelliste. Elle intervient le samedi matin et amène son instrument lors de ses permanences. Elle offre aux personnes présentes (patients, familles et soignants) une évocation musicale très appréciée. Sa prestation est vécue comme un moment d'apaisement qui rayonne jusqu'aux étages inférieurs.

Je pourrais continuer ainsi pendant des pages et des pages à vous narrer des moments de vie embellis par la présence des bénévoles, en passant par exemple par les après-midis "crêpes" organisées en partenariat avec les élèves du collège avoisinant, les concerts avec interventions de chanteurs, de pianistes, de guitaristes, les conteurs d'histoires ou encore les apéritifs dînatoires partagés avec les familles. Pour aider les soignants à sortir les lits des patients alités afin que ceux-ci participent à ces moments particuliers, pour tartiner des toasts, pour aller acheter des guirlandes ou des boules de Noël pour décorer le sapin, pour chercher et accueillir des nouveaux intervenants... les bénévoles sont non seulement présents mais également forces de proposition. Alors si j'ai choisi de partager avec vous ces trois situations "emblématiques", c'est parce qu'elles représentent, à mon sens, ce que l'interaction des bénévoles d'accompagnement dans une équipe de professionnels de santé peut apporter au cœur de l'essentiel d'un service de soins palliatifs.

Loin des polémiques et des débats auxquels il est coutume d'assister depuis quelques années entre bénévolat d'accompagnement et bénévolat de service, la pra-

tique sur le terrain en est tout autre car elle est guidée par une logique de "bon sens" collectif, humain et solidaire. Au chevet des malades, le mot accompagner relie des hommes et des femmes, agissant directement ou indirectement pour un même objectif.

Cependant, s'engager bénévolement en proposant de donner de son temps et de son énergie pour accompagner un malade en fin de vie, nous le savons, n'est pas suffisant pour devenir bénévole d'accompagnement ni légalement, ni éthiquement :

\*légalement car la loi du 9 juin 1999, visant à garantir l'accès aux soins palliatifs pour toute personne qui le requiert,

précise qu'une formation au bénévolat d'accompagnement est obligatoire pour pouvoir l'exercer et que celle-ci doit être organisée par une association agréée par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

\*éthiquement car même après avoir suivi une formation de base, il s'agit aussi de s'engager dans une démarche de développement personnel au travers

notamment d'une participation régulière à des groupes de parole, à des supervision individuelles, ou encore à des sessions de formation continue.

L'intervention d'un bénévole auprès d'un patient gravement malade commence par le recueil de son consentement et de son autorisation à lui rendre visite. Cela demande du tact, de l'aisance pour se présenter et pour expliquer son rôle de citoyen ici et maintenant, de la douceur, et beaucoup d'humilité. La première étape de l'accompagnement passe toujours par une phase d'appropriation que les bénévoles connaissent bien et qui va conditionner la qualité du lien relationnel qui va s'installer par la suite.

Intervenir en tant que bénévole auprès d'un malade en fin de vie, c'est non seulement entrer dans son espace privé, dans sa sphère familiale voire amicale, mais



*L'ai-je déjà entendu  
Ce joueur de flûte aux yeux clairs  
Qui danse parfois au plus émouvant de toi ?*





aussi dans son environnement médical. Car si une personne est qualifiée de « patient » ou de « malade » c'est qu'il bénéficie de soins et donc de la présence de soignants qui les lui donnent. Aussi, pour pouvoir œuvrer, le bénévole aura donc à "faire équipe" avec l'équipe soignante interdisciplinaire de ce patient.

C'est par sa capacité à créer du lien au-delà de celui qu'il tisse avec le malade, qu'il pourra ouvrir ses ailes et l'accompagner jusqu'à son dernier rivage, tel un "albatros" humble et bienveillant.



Il n'existe pas, à mon sens, de hiérarchie d'actions dans le rôle ou la posture des accompagnants-bénévoles, mais essentiellement des interactions coordonnées avec les accompagnants-professionnel pour mener à bien des projets de soins personnalisés et partagés. Si l'objectif de l'accompagnement est d'aider une personne malade à vivre ce qu'elle a à vivre le mieux possible dans le temps qu'il lui reste à vivre, alors nous sommes tous (professionnels et bénévoles) des "aides à la vie", et l'action bénévole peut se concevoir de multiples manières, plus ou

moins près du malade, au travers d'une présence active silencieuse ou non, et avec ou sans supports de médiation comme la lecture, la musique ou des bouquets de fleurs.

De cette présence de bénévoles dans un service de soins palliatifs, je m'étais toujours dit qu'un jour il faudrait que j'en témoigne. L'occasion m'en a été donnée aujourd'hui grâce à cette invitation à écrire pour célébrer les trente ans de votre association.



Alors à tous les bénévoles d'accompagnement que j'ai croisés sur mon chemin aussi bien dans ma pratique de cadre de santé que dans mon engagement au sein du conseil d'administration de la SFAP, je dédie ces quelques alexandrins, inspirés par Baudelaire, pour louer toutes "les fleurs du bien" qu'Albatros a semées et remercier par-là ses administrateurs :

[Les quelques alexandrins se trouvent dans la page suivante, la quatrième de couverture.](#)



**Siège Social**  
33 rue Pasteur 69007 LYON

**Secrétariat**  
Mardi et jeudi  
9h30/12h30 et 13h30/18h

tél : 04 78 58 94 35  
mail : albatros69@wanadoo.fr  
site : www.albatros69.org

**Accueil Formation initiale**  
sur rendez-vous  
les mardis et les jeudis

**Documentation Bibliothèque**  
Présence des documentalistes :  
mardi de 9h30 à 11h30

Livres accessibles tous les jours  
selon les heures  
de permanences générales

Association reconnue  
d'intérêt général habilitée à recevoir  
des dons et des legs

N° Siret : 420 518 839 000 14  
Compte CCP : 7 8698 85 S - Lyon





Depuis trente ans déjà Albatros est à Lyon  
un espace de partage, un lieu de réflexion  
C'est un bien long chemin pour en arriver là  
ne pas perdre le cap et pas baisser les bras

La vie associative n'est pas des plus facile.  
C'est une vie d'équipe qui peut être fragile  
qui pour se rassembler a besoin de valeurs ;  
celles qui avaient uni vos membres fondateurs

Vous avez su oeuvrer pour les rendre vivantes  
et pour les diffuser de manière élégante.  
Vos programmes sont construits avec intelligence  
et votre encadrement se pose en bienveillance

Eveiller les esprits et faire prendre conscience  
que l'accompagnement est aussi une "science"  
permet à vos stagiaires de prendre leur envol  
et d'endosser pleinement leur rôle de bénévole

Il est temps maintenant de souhaiter longue vie  
à votre association aujourd'hui réunie  
pour fêter ses 30 ans en regardant devant  
tout en restant fidèle à l'accompagnement



**Albatros**

ACTION ET RECHERCHE EN SOIN PALLIATIF

#26397438