



A tire d'ailes

La Gazette d'Albatros

Edito

Chers amis,

Les activités d'Albatros ont repris progressivement depuis début septembre. La première bonne nouvelle est l'arrivée parmi nous de **Véronique**, notre nouvelle assistante, le 14 septembre. Je ne vous en dis pas plus, je la laisse se présenter elle-même un peu plus bas mais le mieux est de venir faire sa connaissance au bureau le mardi ou le jeudi, je suis certain que vous serez conquis comme nous l'avons été.

Autre bonne nouvelle, nous démarrons enfin une **nouvelle session de formation initiale le 2 octobre**. Vous trouverez plus de détails dans le compte rendu du dernier Conseil d'Administration.

Enfin, comme indiqué dans l'Agenda, les **Tea Time** reprennent après de nombreux mois d'interruption. Nous serons très heureux de vous y retrouver pour échanger, vous donner des nouvelles en direct et être à votre écoute pour faire vivre et grandir notre Association.

Bonne reprise à tous et à très bientôt.

François Legrain



A la rencontre de...

Véronique,

Votre nouvelle assistante. Je serais heureuse de vous accueillir **le mardi et le jeudi de 9h à 17h30**.

Pour me présenter en quelques mots, j'ai suivi pendant quelques années des études de psychologie. J'ai travaillé de nombreuses années dans une association liée au handicap puis comme secrétaire médicale. Je suis mariée avec Jérôme, nous avons 5 enfants de 9 à 18 ans, et nous habitons Brignais dans l'ouest lyonnais.

J'ai eu connaissance d'Albatros grâce à Nathalie, une amie commune que nous avons avec François Legrain.

Je suis heureuse de servir par mon travail, une cause qui a du sens : les soins palliatifs mais aussi l'accompagnement humain des personnes dans leurs épreuves.

Merci à chacun pour votre accueil. J'ai déjà eu la joie de rencontrer certains d'entre vous.



Véronique

Envie de partage...

27^{ème} Congrès de la SFAP présenté par Yves

Un congrès SFAP pour reprendre son vol !

Le Congrès SFAP 2021 s'est déroulé à Valenciennes du 22 au 24 septembre.

La participation a été de 1200 personnes sur place et 400 personnes en moyenne par visio (e-congrès). Avant l'arrivée du Covid, la participation était proche de 2 500 personnes.

Nous étions 4 représentants d'Albatros !

Ce congrès fut l'occasion pour **Olivier Véran**, le Ministre de la Santé, d'annoncer le lancement du nouveau plan de développement des Soins Palliatifs 2021-2024.

La SFAP a été bien présente dans l'élaboration de ce plan puisqu'un des deux responsables en charge de son élaboration était le précédent président de la SFAP, **Olivier Mermet**.

Ce fut aussi un Congrès où la part des bénévoles dans la démarche palliative a été réaffirmée avec force par nombre d'intervenants et par **Claire Fourcade** l'actuelle présidente.

Comme tous les congrès SFAP, atmosphère très conviviale et opportunités de rencontres très riches. Un congrès qui marque un nouvel élan après Covid et dont on est ressortis rechargés d'énergie et très motivés pour poursuivre notre engagement.

Le prochain se tiendra à **Bordeaux du 15 au 17 juin 2022**.

Journée Mondiale Alzheimer le 21 septembre.

Ali Rebeih dans son émission radiophonique quotidienne **GRAND BIEN VOUS FASSE** (France Inter) passe en revue toutes les questions qui se posent sur la maladie.

« C'est une maladie qui ne se soigne pas encore même si la recherche médicale avance. Une pathologie neuro dégénérative qui effraie à mesure que l'on vieillit... La maladie d'Alzheimer frappe aujourd'hui environ 1 million et demi de personnes - environ 225 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année.

Une maladie à l'impact traumatisant pour l'entourage des patients.

Comment repérer les premiers signes, alors que la maladie commence son travail de sape une quinzaine d'année avant sa déclaration de guerre ?

Une démence neuro évolutive :

«C'est un agrégat de protéines anormales» explique **Véronique Lefebvre-Des-Noëttes**, «qui va dégénérer nos neurones et faire qu'ils ne vont plus communiquer ensemble».



«Les premiers signes apparaissent 15 à 20 ans avant les premiers symptômes que l'on peut observer dans la vie quotidienne» souligne **Virginie Goutte**.

Quels sont les premiers signes visibles de la maladie ?

«La plupart du temps, c'est des troubles de la mémoire immédiate qui retentissent sur les actes de la vie quotidienne : communiquer, prendre les transports en commun, utiliser son argent ou savoir gérer ses médicaments. Mais c'est une mémoire qui va progresser progressivement, annihiler tous les souvenirs, même les souvenirs anciens».

«Souvent, ce ne sont pas les patients eux-mêmes qui se plaignent, mais leurs familles» renchérit Virginie Goutte, qui ajoute : «Après, on observe un gradient qui touche toutes nos facultés cognitives : le langage, les gestes, le raisonnement, la capacité à faire plusieurs choses en même temps».

«Et en fin de parcours, ne pas reconnaître ses proches» complète Véronique Lefebvre-Des-Noëttes. «On appelle ça la prosopagnosie : l'image de ses proches qui ne vient plus percuter ce que l'on sait».

On peut prévenir la maladie d'Alzheimer

«C'est tout à fait variable d'un individu à l'autre. Il y a la façon dont on vit, dont on va maintenir les capacités acquises tout au long de la vie, dont on va se stimuler, dès 45 ans - c'est très important» souligne Véronique Lefebvre-Des-Noëttes».

«Malheureusement, une des percées historiques qu'on vient de faire, c'est que la raison principale d'Alzheimer, c'est le vieillissement» précise **Jean-Paul Curta**. «C'est une maladie qui augmente en même temps que les maladies cardio vasculaires, les cancers et d'ailleurs, qui sont des facteurs de risque.»

Dans les media ...

Film

« **Tout s'est bien passé** » Film de **François Ozon** Avec **Sophie Marceau, André Dussolier** et **Géraldine Pailhas**. (Sortie le 22/09).

C'est l'adaptation du roman **d'Emmanuèle Bernheim** (2013) sur les derniers mois de son père.

François Ozon ne cesse de le répéter, « Tout s'est bien passé » est un film sur la vie, comme elle va, comme elle ne va pas et comme elle finit. La vie avec ses souffrances et sa dignité. C'est une histoire vraie sur l'euthanasie, ou plutôt, comme rien n'est subi, rien n'est passif, sur le suicide assisté ou le libre choix de mourir au moment que l'on a choisi.

C'est un témoignage plein de l'humour à froid et de l'ironie de l'auteur. Il ne faut pas chercher dans ce film d'argumentation scientifique ni de réflexion éthique sur ce sujet complexe. C'est le cheminement d'une décision.

Lecture



LA FIN DE VIE APAISÉE: La sédation profonde et continue en questions

Ce petit livre, préfacé par le Dr **Claire Fourcade**, présidente de la SFAP, a été écrit par le Dr **Alix de Bonnières**, médecin dans une USP. Pour ceux qui souhaiteraient mieux comprendre la loi du 2 février 2016 qui a introduit la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD), ils y trouveront, dans un vocabulaire simple, une analyse claire et détaillée de sa mise en œuvre sur le terrain ainsi que les difficultés liées à son application pour les équipes soignantes. Beaucoup d'humanité dans ce livre qui permet de mieux comprendre les enjeux et la complexité dans l'application de cette disposition introduite par la loi.

Ce livre est à votre disposition à la **bibliothèque d'Albatros**, ouverte, je vous le rappelle, le **mardi matin de 9h30 à midi**.

Agenda

Samedi 2 octobre Démarrage de la Formation Initiale d'automne

Lundi 11 octobre à 18h : Réunion tuteurs- coordinateurs

Jeudi 14 octobre Tea Time (pas de Tea Time en novembre car jour férié)

Jeudi 9 décembre Tea Time .

Mazille: annulation de la session d'octobre et maintien de la session du **15 au 18 mars 2022**, à confirmer.

Vendredi 10 décembre, Nicole Chevalier propose :

Les Givrés, pièce de théâtre au profit de **l'ASEDEA** (Association de Soutien à l'Eco - Développement des Environs d'Agadez au Niger).

Salle des fêtes de **Vernaison** à 20 h 30 avec un accueil dès 19 h 15 pour l'artisanat.

ALBATROS

Action et recherche en soins palliatifs, 33 Rue Pasteur, 69007 LYON - www.albatros69.org

Directeur de publication : François LEGRAIN.

Crédits photos: page 1 Pexel, page 2 Véronique, page 3 PEXEL, Page 4 Couverture livre.