

Colloque PalliAquitaine 2015 : Communication Alliance Sud-Bassin.

Diapo 1 - Titre

Diapo 2 : Un accompagnement particulier.

Je suis Marie-Annick et

**j'ai le plaisir d'avoir cet AM à mes côtés, Nathalie et Gérard
personnellement, j'ai été présente dès le départ de ce projet et je vais vous en
donner le cadre**

Nous faisons partie d'une petite équipe de

**7 bénévoles accompagnants d' Alliance 33, antenne de Sud-Bassin
tous formés et sélectionnés.**

**comme tout accompagnant bénévole, nous offrons notre disponibilité
avec un rôle spécifique dans l'accompagnement de la personne malade,
en espérant maintenir**

**le lien social en cohérence avec
le projet de soin**

DIAPO 3 : Un accompagnement particulier.

ALLIANCE qui organise notre intervention dans ce service est dotée d'une CHARTRE...

qui définit les principes que les bénévoles doivent respecter dans leur action,

notamment la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins, le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité,

DIAPO 4 : Un accompagnement particulier.

Autre forme d'accompagnement puisque dans un Service Ambulatoire de Chimiothérapie... presque à l'opposé d'un service de soins palliatifs...

**Comme toutes les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés,
Alliance 33 a conclu et signé en 2011, avec la Clinique d'Arcachon,
une CONVENTION (convention type définie par décret n°1007 du 16/10/2000)**

Dès le départ, la COORDINATION entre professionnels et bénévoles s'est imposée dans le cadre d'une concertation continue pour respecter avant tout les attentes et des besoins de la personne malade et de ses proches.

DIAPO 5 : A l'origine....

volonté du cadre de santé SYLVIE MORENO, qui, après un DU de Soins Palliatifs en 2011 et un DIU en 2012 accompagné d'un stage à l'USP de Marie Galène.....

Ces accompagnements...commencent en 2012... dans l'ancienne clinique et depuis 2014 au PÔLE de SANTE d'ARCACHON

Il s'agit d'une véritable démarche de complémentarité entre bénévoles... et soignants

Elle requiert du temps, une confiance et un respect réciproques.

Les rôles des bénévoles et les limites du champ de leur action ont été bien définis. (*devoir de confidentialité, disponibilité, présence, écoute, non-jugement...*)

sans oublier la non intervention dans les pratiques de soins et la non substitution aux soignants.

Nous notons nos «passages» dans un classeur mais, dans ce service la transmission des informations importantes, passent plus spécialement de référent à référent.

DIAPO 6 : Ambiance dans le service

– 1 – excellente : Le service comporte jusqu'à 4 salles de 1 à 6 personnes ; Nous nous présentons au bureau des infirmières où un excellent accueil nous est toujours réservé. Le classeur « Alliance ». Quelques mots et bonjours, voire un chocolat...

GéH

– 2 – on nous signale...

L'infirmière ou la Psy préviennent : - début de traitement / - situation familiale spécifique / - isolement

NaB

DIAPO 7 : Objectifs

– 1 – effectivement parcours difficile (incertitude des résultats du traitement / confrontation à l'évolution des autres, à la durée de leur traitement / journée longue car éloignent géo / effets secondaires)

NaB

– 2 – et les rencontres commencent,... Pas de rendez-vous, nous ne sommes pas connus (sauf des anciens) pas attendus.... Certaines personnes sont déjà accompagnées par quelqu'un de la famille – ce n'est pas pour autant que la conversation ne s'engage pas. Untel est plongé dans un livre ou des mots croisés, unetelle somnole... On peut déranger... De ce fait, notre accompagnement peut durer de 20' à 3 heures

...ou pas ; évidemment la grande salle de 6 personnes est toujours un exercice plus délicat : conversations souvent engagées, parfois bruyantes, actives autour du sport, de la chasse, de la politique, des effets secondaires du traitement en cours, etc... La seule carte de visite est le badge « Alliance » et quelques mots pour dire qui je suis et présenter Alliance...

GéH

DIAPO 8 : Quelques PERSONNAGES

– 1 – Madame D :

GéH

– 2 – Monsieur N : Rencontré 2 fois en début traitement avec son épouse à ses côtés, 3ème fois, pas épouse, elle aussi cancer, ai senti envie parler mais ce n'est pas venu. 4ème fois se livre (fin de vie chez lui, euthanasie car peur souffrance). Je parle de responsabilité de l'acte d'euthanasie, présente équipe mobile, directives anticipées, personne de confiance...

NaB

– 3 – : la collation : L'IDE, Sylvie me sollicite : « si j'osais abuser... » « osez donc ! » En fait, 2 de la joyeuse équipe ont apporté des victuailles et envisagent une collation (genre buffet campagnard). Abuser, d'après Sylvie, c'était de me demander de m'en occuper. Et j'ai, bien entendu, accepté volontiers à la joie de tous. Je me suis au préalable préoccupé d'avoir l'aval du corps médical ! : boudin, pâté, terrine de sanglier, pain et vin. Je me suis procuré un peu de matériel à l'office, et j'ai fait « maître d'hôtel ». Un ancien charcutier, une restauratrice, un ancien serveur, un autre Monsieur et une jeune dame. Les produits du pays de Born ont été partagés dans la bonne humeur ! Tout le personnel du service est venu, y compris le médecin, et la « cantinière » qui a remballé ses sandwiches. Quelle ambiance ! « Revenez jeudi dans 15 jours !!! »... Nous renouvellerons effectivement l'opération plusieurs fois...

Au-delà de cet aspect un peu folklorique, il s'est passé du LIEN social... cette complicité avec les soignants, et ce RV attendu, des contacts établis à l'extérieur, en dehors de la chimio. Certains participants ayant terminé leur traitement, sont revenus plusieurs fois pour saluer les autres le jour de la collation.

GéH

DIAPO 9 : RESULTATS

- 1 – le temps... qui passe plus vite pour eux et familles présentes...**
- 2 – les liens... Nos rencontres ont contribué à faciliter, établir, renforcer des liens...**
 - . La collation : liens entre les patients.**
 - . Parfois des liens familiaux se sont révélés, expliqués, renforcés, parce que des ressentis se sont exprimés plus facilement par notre présence et notre écoute.**
 - . Les liens avec les soignants ont évolué : parler de la gentillesse, de la patience des soignants a créé une relation encore plus proche et plus confiante... Oser déranger l'infirmière !**
 - . Nous sommes amenés à relayer les informations auprès de l'équipe médicale (psychologue, assistante sociale, infirmière).**
 - . Tout cela grâce à la parole libérée...**
- 3 – La parole se libère, nous sommes vecteurs d'échange de points de vue, d'expérience, de sensations différentes avec les autres malades...**

GéH

NaB

DIAPO 10 – CONCLUSION :

- 1 – Comme en fin de vie (peur, souffrance, perte autonomie)...**
- 2 – reformulation du diagnostic et du parcours chirurgical...**

NaB

pour les 2 derniers points de conclusion, permettez-moi de juste lire quelques lignes de CR récents de mes collègues

- 3 – vivre la réalité du traitement :**
- 2 – libérer la parole :**

GéH

– 3 – vivre la réalité du traitement

– Isabelle. Une dame seule qui lit.

Elle accepte ma conversation, me demandant si je viens lui parler de son cancer, je lui réponds que nous pouvons parler de tout, cela ou autre chose. Elle n'aborde pas sa maladie, mais toute la conversation a tourné autour de la mort, du deuil, de la vie après la mort, des personnes proches qu'elle a vu mourir. Cette dame me dit avoir vécu elle-même des expériences de mort imminente. Elle avait un bon moral, beaucoup de dynamisme. Nous avons parlé plus d'une heure et je n'ai pas eu le temps d'aller voir d'autres personnes.

– Nathalie.

Grande salle : Pas de bruit tout est calme dans la salle. Je m'assoie et nous commençons à parler de généralités puis la conversation se tourne sur la nourriture et chacun explique ses goûts, dégoûts, changements de goûts, prise ou perte de poids depuis la maladie. Chacun parle de la localisation de son cancer. De l'évolution des traitements, Chacun explique comment il vit sa maladie au quotidien dans le sens de perte d'énergie et de capacité à faire les choses. L'un d'eux va jusqu'à aborder son ressenti par rapport au regard des gens (l'aide et la considération attentive de sa famille lui semble infantilisante).

4 : libérer la parole

– Marie-Christine

Ce monsieur est extrêmement fatigué, voire épuisé, aurait vraiment aimé qu'on puisse parler mais il dit ne pas en avoir la force. J'ai senti une grande souffrance chez cet homme, et j'ai été touchée par les quelques mots qu'il a exprimés...

Puis cette dame, elle parle, est fatiguée, en profite pour dormir à l'hôpital car elle s'y sent en sécurité. Elle n'accepte pas son corps mala de, met une serviette devant le miroir pour ne plus se regarder, le fait d'avoir une poche aussi est difficile.

Ce matin plusieurs personnes m'ont confié qu'elles se sentaient plus libres de parler avec des personnes extérieures qu'avec leurs proches.

Nous nous sommes tous sincèrement remerciés. J'ai serré la main à chacun (ce que je ne faisais pas avant) et cela m'a permis de prendre un dernier temps de regard intense avec chacun.

Je me suis sentie complètement à ma place, (alors que j'y allais un peu à reculons), beaucoup plus à l'aise, beaucoup plus authentique et dans une belle présence de cœur avec chacun (ce que je ne ressens pas toujours).

Et je vous laisse apprécier sa dernière conclusion :

La qualité des échanges de ce matin était un beau cadeau et me conforte dans l'importance pour moi et l'utilité pour eux, de venir de temps en temps accompagner en chimio.

DIAPO 10 (conclusion complémentaire de MAM)

Sylvie M... après 4 ans de cette collaboration, parle de ce regard de non-soignants...plus simple...sans représentations médicales de la maladie... qui permet de continuer à vivre... en dehors...

Même dans ce genre de service où les soignants sont au départ moins ouverts à cette démarche (pas de bénévoles au staff) elle entend tel ou tel médecin demander : « les bénévoles continuent à la voir chez elle ? »

Elle a également constaté que certaines informations données par les bénévoles permettent de ré-impulser une dynamique dans une prise en charge...