

LES ASSOCIATIONS

L'IMPORTANCE DES ASSOCIATIONS

Mme Annick LE MESCAM
Infirmière Générale - Directeur du Service de Soins
Et les Infirmiers - CHRU de RENNES

Visites dans les établissements hospitaliers

TÉMOINS et PARTENAIRES pour la SANTÉ...

Tels sont les mots qui peuvent qualifier ces hommes et ces femmes dont il m'a été demandé de parler. Intervenants non professionnels présents et actifs dans nos unités de soins, ils ont, par leur persévérance, attentions multiples, disponibilités et discrétion, influencé le milieu hospitalier :

acceptation par les soignants de la présence sur les lieux de leur travail d'un bénévolat enrichissant les soins, attentionné, et aidant pour la personne soignée.

L'Association des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix, votre Association, vous-mêmes, membres engagés et acteurs, êtes l'exemple de cette humanité, de cette solidarité, qui a su s'organiser pour apporter de l'aide et donner une plus grande sérénité aux personnes soignées.

Je ne peux que remercier publiquement nos visiteurs rennais connus et reconnus, si disponibles, si délicats et si fidèles, dont la collaboration sans faille est tellement appréciée :

- Merci M. **AUBRY** pour le travail réalisé avec l'équipe d'ORL... votre efficacité, vos apaisements.
- Merci M. SEVENO, en particulier pour les messages que vous avez su semer auprès de nos jeunes collègues étudiantes infirmières.
- Merci M. et Madame ROUSSEAU pour cette collaboration récente, mais de si bonne augure.
- Les attentes et les besoins de la personne soignée sont importants.
- Le visiteur a toute sa place.
- L'équipe de soins a ses droits et ses devoirs.

La personne soignée qui est avant tout : "un être unique qui a des attentes et des besoins biologiques, sociaux et culturels, un être en perpétuel devenir et en interaction avec son environnement, un être responsable, libre et capable de s'adapter, un tout indivisible", mais dont la vie brusquement se déchire.

"La maladie est la rupture d'un équilibre, d'une harmonie, un signal d'alarme se traduisant par une souffrance physique, psychologique, une difficulté ou une inadaptation à une situation nouvelle, provisoire ou définitive".

(Définitions extraites d'un Guide du Service Infirmier)..

Face à cet événement pouvant aller jusqu'au rejet social de l'homme et de son entourage,

- l'équipe de soins,
 - la famille, les amis, les proches,
- ont à articuler leurs actions pour que, devant les besoins exprimés, les meilleures réponses puissent être apportées: qu'elles soient d'ordres physique, moral, social ou culturel. De nouveaux acteurs de santé sont petit à petit venus enrichir le réseau social nécessairement complémentaire : bénévoles, volontaires, délégués, aides, visiteurs... tels sont les différents titres utilisés.

La citadelle hospitalière a été difficile à conquérir. La santé est un secteur particulièrement

balisé au plan professionnel. Mais le bénévolat, cette nouvelle forme de solidarité, l'a emporté.

C'est le retour de l'entraide dans une société qui redécouvre, qu'en elle cohabitent des riches de plus en plus riches et des pauvres de plus en plus pauvres.

Quels sont ces nouveaux acteurs ?

Quel en est leur champ ?

On peut mentionner trois dimensions fondamentales du bénévolat :

- Le rapport à l'autre. S'il n'y a pas au moins deux personnes concernées, il n'y a pas de bénévolat. Le bénévolat implique service à autrui, service à son prochain.
- La non contrainte. Le bénévolat est une action absolument non contrainte. Il n'y a aucune obligation à être bénévole.
- Le don. Le don est la troisième caractéristique du bénévolat puisque celui-ci est, par définition, un acte qui ne reçoit aucun salaire monétaire. L'acte tout à fait bénévole n'est pas rémunéré.

Je voudrais rajouter, pour vous, avec vous, la notion de témoin. "Le témoin", selon le Larousse, est "la personne qui rapporte ce qu'elle a vu, su, entendu... la preuve matérielle". Je préciserais la preuve physique, morale, de ce qu'elle a vécu, qu'elle prend en compte, pour assister l'autre.

En effet, vous les visiteurs, vous les délégués de l'Association des laryngectomisés, vous êtes bien :

- d'anciens opérés,
- des membres d'une Association,
- des individus ou des couples disponibles pour témoigner,
- vous êtes connus et reconnus dans les institutions,
- vous disposez de sources multiples d'information,
- vos attitudes et vos qualités vous permettent d'intervenir avec disponibilité, tact et efficacité au coeur des équipes de soins pour le plus grand bénéfice de la personne soignée.

L'intégration des visiteurs dans une équipe de soins ?

Deux conditions s'imposent :

- D'une part, la nécessité de partager tous le même objectif, considérer la personne soignée avec l'ensemble de ses besoins exprimés ou non exprimés, et vouloir pour elle et sa famille les réponses les meilleures.
- D'autre part, l'organisation des interventions ou de la présence de visiteurs doit être rigoureusement définie. Elle constitue un facteur déterminant de l'intégration dans l'équipe de soins.

Les effets constatés :

- Une présence disponible. La personne soignée le découvre pour l'aide aux grandes décisions, mais aussi dans la résolution des petits problèmes.
- Un relais avec la famille.
- Un complément aux actions dispensées dans les équipes de soins. Le visiteur a un impact évident sur la personne soignée au niveau de sa sécurité, de sa tranquillité, de son bien-être.
- Un apport extérieur, un témoignage d'épreuves vécues, un espoir pour la vie.

Pour terminer, je voudrais encore remercier :

Vous, les membres de l'Association des laryngectomisés, mais aussi tous les bénévoles et aides, qui enrichissez nos pratiques pour mieux soigner. Vous introduisez dans le milieu hospitalier une dimension de bienveillance, bénévoles vous n'êtes pas les porteurs d'une idée abstraite mais vous êtes une incarnation de la bienveillance.

Vous êtes les garants d'un cap à garder. Vous êtes les témoins de ce que nous avons essayé de faire, qui reste et qui doit rester quelque chose d'autre que ce qui se fait habituellement à

l'Hôpital. Votre présence est un appel exigeant à maintenir l'orientation définie ensemble pour la personne soignée.
Merci pour votre attention.

**Dr Patrick BAGOT Service O.R.L.
Clinique Mutualiste "La Sagesse" RENNES**

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs,

Après Mme LE MESCAM, je viens vous apporter mon éclairage de témoin de "la visite dans les établissements hospitaliers". Je suis en effet ORL depuis 1975, d'abord à MORLAIX dans le Finistère puis à RENNES depuis 1978.

Je suis partisan convaincu de l'importance de cette visite auprès des futurs opérés du larynx, je ne peux qu'apporter ma vision forcément incomplète, fruit d'une collaboration active depuis 20 ans avec ce visiteur.

Nous situerons d'abord ce visiteur : qui est-il ?

Avant de répondre à la question quand intervient-il ?

Et enfin comment ? Qui est le visiteur hospitalier auprès des futurs opérés du larynx ?

Habituellement, il s'agit d'un homme de la cinquantaine, ancien laryngectomisé, ayant acquis une bonne voix oesophagienne motivé dans sa démarche de visiteur par son histoire personnelle.

Plutôt jovial, il est d'abord généreux, volontaire, interpellé par la maladie de l'autre.

Organisé, il arrive à se rendre disponible... malgré une reprise d'activité professionnelle.

Responsable, soucieux d'efficacité malgré le petit nombre, il se tourne naturellement vers l'Association pour réunir le maximum de compétences.

Quand le conjoint participe activement à cette démarche et à ce combat, la qualité de la relation au futur opéré et à son épouse s'en trouve grandement facilitée.

Le Docteur LUBOINSKY a souligné la place du conjoint dans l'accompagnement de l'opéré du larynx : je m'émerveille toujours de rencontrer cette continuité dans le temps et même l'entraide aux futurs opérés et à leur famille !

Quand intervient-il ?

Au préalable je tiens à souligner les liens de confiance, d'estime et même d'amitié qui se sont tissés entre le chirurgien ORL, l'opéré d'hier et le visiteur d'aujourd'hui. Naturellement, les contacts se sont étendus et les échanges avec la Surveillante du Service, les infirmières, les orthophonistes, deviennent rapidement personnalisés : chacun garde sa place mais respecte la compétence de l'autre, tous au service de l'opéré et de sa famille.

Concrètement, c'est lors d'une 2^e consultation externe, bilan final aboutissant à l'indication du traitement chirurgical, que doivent s'ouvrir les portes des différents acteurs : le visiteur, ancien opéré, est un intervenant privilégié : sa rencontre fait partie de l'information due au malade, "du consentement éclairé" cher aux juristes.

Habituellement, le rendez-vous entre le visiteur et le malade est pris dans la foulée de cette consultation-bilan, dans la semaine précédant l'intervention, par l'ORL ou par la surveillante, au téléphone.

Le lieu de ce premier rendez-vous, dans le Service ou au domicile dépendra des interlocuteurs. Ce premier rendez-vous doit être privilégié et l'emploi du temps du futur opéré doit l'inclure au même titre que les autres intervenants médicaux et paramédicaux. Chacun en est convaincu ! La mobilisation de la personne malade s'en trouve habituellement augmentée parallèlement à l'information transmise par un collègue : sa présence et la parole retrouvée prouvent que le combat peut être gagné. Cette démarche du visiteur n'est pas concurrente du "plan d'enseignement infirmier" (présenté par le Docteur LUBOINSKI), elle est

complémentaire, ayant valeur de témoignage vécu, et restant en lien avec ce quotidien que l'opéré retrouvera à sa sortie.

D'ailleurs cette première rencontre en annonce d'autres :

- dans la période post opératoire, ayant valeur de SYMBOLE, "je ne vous oublie pas",
- dans les moments de désarroi : le visiteur a **laissé son téléphone ou celui de la permanence de l'Association..Comment se déroulent ces visites ?**

Je ne peux parler que du retentissement toujours positif de ces visites sur l'opéré et sur l'équipe soignante.

- Les visites sont toujours originales dans leur déroulement

- Informé du jour de cette visite, j'ai pu rencontrer et échanger quelques paroles avec le visiteur dans la chambre du futur opéré. L'essentiel n'est pas toujours dans les mots mais dans les gestes simples : un climat de confiance s'installe et chacun sait l'enjeu pour l'avenir.
- Je sais aussi les prodiges qu'a réalisés le visiteur pour se libérer après une journée de travail à travers chantier ou campagne. Un retard dans l'appel par l'équipe soignante ou une intervention relativement urgente n'ont pas permis la sérénité d'une rencontre importante. -Le visiteur est un "écoutant" des inquiétudes exprimées par le futur opéré ou par sa famille.

- La communication vocale est cette première préoccupation (pour 37 % des futurs opérés comme l'a souligné le Docteur LUBOINSKY).

Le visiteur présent, debout, peut "parler" de ce qu'il connaît

- l'ardoise du premier jour post opératoire,
- les premiers mots en voix oesophagienne sous la direction de l'orthophoniste,
- oui, je peux reparler "même si ce chemin est long et difficile", (cf. Livret ancien de J. FRANCOIS),

- Les problèmes professionnels sont la deuxième source d'inquiétude par ordre d'importance (15 % des opérés). A travers l'évocation des problèmes administratifs, d'arrêt de travail, la proposition d'une carte d'invalidité, le visiteur saura susciter les questions et déclencher un dialogue dès la phase pré opératoire.

- Le visiteur n'est pas un solitaire :

1 - Il est parfois par bonheur accompagné de son épouse.

2 - Avec l'équipe soignante du service chirurgical, avec l'orthophoniste, il lutte contre l'exclusion de l'opéré laryngectomisé. - Il répondra à la question : le cancer est-il contagieux ? NON ! NON ! Le cancer du larynx n'est pas contagieux ni pour la famille ni pour l'entourage.

La réinsertion sociale passe aussi par les mesures d'hygiène autour du trachéostome, filtres respiratoires MUTIVOIX, etc.

La revue de l'Association crée certainement un lien dans et hors de la région, diffusant adresses, innovations techniques, lieux de permanences dans nos villes et quartiers pour faciliter les rencontres avec d'anciens opérés.

La visite hospitalière ouvre sur la prévention auprès des jeunes scolaires et je sais le travail réalisé par le visiteur dans la prévention ANTITABAC au niveau de notre ville de RENNES et de son district.

EN CONCLUSION

La démarche de la visite de l'établissement hospitalier relève d'abord de la conviction de leurs acteurs, disponibles et compétents, toujours respectueux de la personne malade, demandeur de ce message d'espoir.

CONGRES DE RENNES