



EDITORIAL

Benoît Burucoa

P.1

FOCUS SUR

*Un écrivain Congolais
Anne SERISE-DUPUIS*

P.3

EVENEMENT

*Mission à Brazzaville
Mychelle BOURBON*

P.4

ACA2

*« Pour eux, là-bas »
Dominique LAMBILLOTTE*

P.6

ANTENNE

*Une mosaïque raciale
Michelle PEYRICHOUX*

P.7



SOS « Douleur-Pallia-Afrique »

UN POINT D'EXCLAMATION !

Depuis 10 ans, à chaque séjour au Congo Brazzaville, force est de constater que les personnes malades souffrent de douleurs chroniques, intenses et complexes, qui ne sont pas bien soulagées, du fait de la pauvreté et de la précarité du système de santé. Et qu'en est-il des autres pays d'Afrique francophone subsaharienne, du centre et de l'ouest ?

Partout sur Terre, face au ravage et à la marée montante des cancers, du SIDA, face à la résistance du paludisme, pour ne citer que ces maladies, tout programme de médecine de la douleur et de médecine palliative repose sur un plan en quatre axes, comme une assise à quatre pieds : une formation théorique interactive, une formation pratique sur le terrain, des lieux de références de type unité de soins palliatifs, mais aussi un programme de médicaments dont tout particulièrement une mise à disposition d'opioïdes...



Benoît Burucoa,
Président d'ACA2

UN CONTEXTE PRESSANT, OPPRESSANT

En Afrique (1), 847 000 nouveaux cas de cancers ont été recensés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2012, sans compter tous les cancers qui ne font pas l'objet de registres. Les yeux sont aussi ravis sur les grandes épidémies que sont le paludisme, le SIDA et aujourd'hui Ebola.

Les estimations annoncent une hausse de la mortalité par cancer de 45 % d'ici 2025. En Afrique subsaharienne, le cancer représente 10 % à 20 % des pathologies chroniques observées. Il touche en priorité les femmes de 45 à 55 ans. Les cancers « classiques » du sein, du col de l'utérus pour les femmes, et de la prostate pour les hommes, sont les plus fréquents. Mais la santé en Afrique a d'autres spécificités : la forte prévalence du VIH favorise aussi l'installation de certains virus dans l'organisme, vecteurs de cancer de l'estomac et de la vessie ; l'hépatite B, très répandue, peut conduire à des cancers du foie. Plus qu'ailleurs, les enfants développent des cancers des yeux (rétinoblastomes) produisant des tumeurs qui déforment le visage... Le diagnostic est malheureusement tardif, si tardif qu'il laisse peu de chances de rémission. « Le taux de rémission complète ne dépasse pas 25 % chez nous quand il atteint 60 % dans les pays occidentaux les mieux pourvus en système de santé », explique le Pr Gombe M'Balawa du CHU de Brazaville

L'explication n'est pas très difficile à trouver : **absence d'infrastructures, de personnels de santé qualifiés en assez grand nombre, coût élevé des traitements...**

Dans ce contexte, les maladies évolutives cancéreuses et infectieuses provoquent des situations terribles, dramatiques, inadmissibles. La carte de l'OMS révèle l'absence de programme de lutte contre la douleur et de développement des soins palliatifs. La tâche sombre de l'Afrique noire francophone apparaît comme un scandale. Tout le monde le voit, le sait et personne ne relèverait le défi !

UNE SOLUTION REALISABLE : LA SOLUTION ORALE DE MORPHINE (2)

La population d'Afrique francophone sub-saharienne n'a pas accès à un traitement antalgique, en premier lieu à cause du coût. Les AINS, les opioïdes faibles (codéine, tramadol) ou forts (morphine, oxycodone) représentent à eux seuls un budget trop lourd à supporter en traitement prolongé pour les personnes malades et leurs proches, sans parler des antalgiques indiqués en cas de douleurs par atteintes des nerfs (neuropathie)(certains tricycliques ou antiépileptiques). Les états n'organisent pas la mise à disposition des opioïdes forts, la morphine essentiellement. Or la solution existe : tout simplement la solution orale et stabilisée de morphine, en préparation magistrale, et l'on doit tout faire pour la diffuser. Le Saint Christopher 's Hospice l'avait préconisée dès la fin des années 1970. Certains pays, au premier rang desquels l'Ouganda, grâce à l'impulsion du Pr Anne Merriman, l'utilise depuis plus de dix ans, mais aucun pays francophone !

La morphine peut être distribuée sous forme liquide, préparée avec un agent conservateur par exemple le concentré de parabène (reconstitué à partir de poudre) ou la solution aqueuse de chloroforme. Cette formule a une durée de conservation de 3 mois.

La concentration et/ou la quantité de solution par prise peuvent être adaptées selon les besoins, ce qui permet une adaptation très facile et précise des doses de morphine prescrites.

EN PERSPECTIVE, UN PROJET

Une équipe restreinte, au mieux intégrée dans un programme plus vaste, indépendante ou accueillie dans une organisation non gouvernementale internationale, composée d'un directeur médical, d'un cadre de santé, d'un administrateur et d'une assistante, pourrait avoir pour objectif de diffuser cette solution au sens propre et au sens figuré.

Qu'on se le dise, à bon entendeur, salut, ou plutôt, à généreux mécène, bienvenu !

(1) Références http://www.lemonde.fr/afrique/article/2015/02/04/le-cancer-nouvel-enjeu-sanitaire-de-l-afrique_4569711_3212.html#XPz8RkPspjdF6OAZ.99

(2) Hospice Africa Uganda (Pr A. Merriman) Médecine palliative. Contrôle de la douleur et autres symptômes chez le patient atteint de cancer et/ou du SIDA en Ouganda et autres pays d'Afrique. Quatrième édition. Kampala, 2006, 377 p.

Alain MABANCKOU, écrivain congolais

Par Anne SERISE -DUPUIS



C'est un homme grand qui portait une veste bleue et de lumineuses lunettes opales

Surprise de la soirée, Fabrice LUCCINI a lu spontanément quelques lignes d'un de ses livres. A la magie des mots s'ajoutait la magie du son des mots, pour le plaisir de tous.

Alain Mabanckou parle de l'Afrique, du Congo-Brazzaville où il est né, des quotidiens paisibles interrompus par la violence des passions sous-jacentes qui explosent.

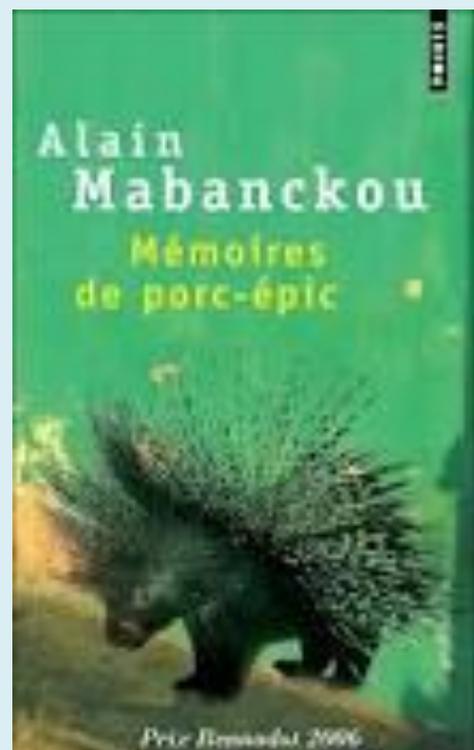
Ses romans sont-ils un accès à l'âme africaine, des contes philosophiques ou des livres écrits « dans le but de raconter des choses qui ne sont pas vraies » ?

Il nous parle des petits, des isolés, des mal-aimés qui trouvent leurs solutions même si elles sont marginales, bancales. La douceur de l'amitié y est permanente quoi qu'il arrive. Ses personnages sont vifs, inventifs, attachants. Il nous parle d'un univers consolateur qui nous est inconnu, où le monde animal, végétal et minéral est animé.

Il recueille la souffrance humaine dans le silence et le respect. Dans ses livres, les « arbres pleurent en écoutant » les confidences de Verre cassé, les eaux de la rivière qui ont englouti sa mère reçoivent sans un mot ses « insultes ». Le baobab accueille les confidences du porc-épic, double nuisible de Kibandi. Le corps avec ses parties érogènes y est présent dans la transmission et les moments de magie.

Un soir de mars dernier, j'ai fait la connaissance à travers mon petit écran d'Alain Mabanckou, congolais, qui sortait de sa leçon d'admission au Collège de France

Je ne vous raconterai pas les histoires mais je vous conseille : « Mémoires d'un porc-épic » où l'on trouve un héros qui n'en est pas un, son double nuisible et son reflet bizarre, l'autre lui-même.



Bonne lecture !

D'Alain Mabanckou

- Mémoires d'un porc-épic /Seuil Point. Prix Renaudot 2006 / Page 154
- Verre Cassé / Seuil Point /Pages 184 et 192

Mission à BRAZZAVILLE

Par Mychelle BOURBON

Quand je suis revenue de Brazzaville, j'ai fait un compte rendu de 14 pages !

Comment le condenser en un article ? Je fais le tri et vous partage

mes souvenirs, mes émotions...



Je commencerai par le « regard touristique »

J'ai découvert la vie congolaise, ses bruits, ses couleurs, les sourires de ses enfants, j'ai vu les petits enfants portés dans le dos de leur maman, j'ai été impressionnée par les cases, la pauvreté mais aussi le partage de chacun : j'ai vu des mains tendues mais non pas pour mendier, mais pour donner à son prochain.

J'ai découvert aussi la beauté des quartiers, notamment le quartier « La Base » très arboré, les manguiers majestueux ; j'ai aimé suivre le fleuve Congo, traverser les quartiers de Kintélé avec son complexe sportif qui fait la fierté des Congolais, et celui de « La Corniche » : j'ai été surprise non seulement par l'harmonie du nouveau pont mais aussi par l'envahissement de ce pont par les Congolais le jour de l'inauguration et la fierté qui se lisait dans leur regard. Leurs yeux brillaient ! J'ai goûté et apprécié la cuisine congolaise, sa sauce pimentée, son fougou, ses poissons, ses fruits savoureux, ananas, mangues



Et puis, il y a les yeux, je dirai « ACA2 »

Emotion ... l'accueil chaleureux de nos amis d'ACA avec les bouquets de fleurs, la présence de si nombreux amis membres de l'ACA et de la présidente Sr Eliane Julienne Boukaka.

J'ai vécu cette semaine de la solidarité avec beaucoup d'émotions aussi : savoir que les familles gardent l'argent pour la fête du deuil plutôt que d'acheter des médicaments... Entendre que la personne malade ne peut pas être soignée par manque d'argent !

Entendre que la personne malade souffre, a des douleurs atroces et ne peut pas être soulagée, faute d'argent, donc pas de médicaments !

Entendre que la personne malade Congolaise ne se donne pas le droit de pleurer en public, de se plaindre, de dire tout simplement « j'ai mal » !

J'ai vu l'ACA, le Dr Lypsia Bassissila et son équipe écouter, panser, faire de leur mieux avec le peu qu'elles ont.

J'ai vu cette équipe traverser la ville du nord au sud pour visiter les personnes malades sous le soleil à 40°, sous des trombes d'eau, dans des rues boueuses et défoncées.

J'ai vu l'équipe mobile et les membres de l'ACA, à l'hôpital, distribuer des vivres, dire un mot aux patients, faire passer le message que l'ACA existe et sera là à leur sortie de l'hôpital si besoin.



J'ai vu les personnes se déplacer pour les formations, même des soignants, des médecins ...et même les journalistes TV et radio avaient été sollicités autour d'une table ronde et de différentes émissions ! N'est-ce pas un signe qu'il y a de grands besoins, et surtout que le mouvement a commencé !



« Que pouvez-vous faire pour moi ?...Avez-vous porté des médicaments ? ...J'ai faim, que me portez-vous ? » : Les attentes sont là, évidentes !

On n'a pas le droit de rester les bras croisés sans rien faire!

ACA accomplit une action extraordinaire, mais combien de personnes souffrent en silence ?

Combien de personnes meurent sans être soulagées ?

Combien de personnes meurent....seules ?

Je profite de ce bulletin pour remercier encore l'ACA et SR Eliane Boukaka de la chaleur de leur accueil...

« Pour eux, là-bas... »

Par Dominique LAMBILLOTTE

En 2013, j'ai perdu mon époux dans l'unité des soins palliatifs à l'hôpital Saint-André de Bordeaux. J'ai aussitôt mesuré la chance de le savoir, pour ses derniers moments de vie, dans ce service où la priorité était la gestion de la douleur, et le souci de son confort.

Dans cette période, j'ai eu affaire à un personnel soignant compétent, et j'ai rencontré le Professeur BURUCOA.

Deux années ont passé, puis un jour, j'ai réfléchi et je me suis demandée comment donner à mon tour cette chance à d'autres, comment dire merci au-delà de la beauté du mot. Alors j'ai pensé au Professeur BURUCOA et à son association ACA2, qui soutient l'ACA (l'Association Congolaise, Accompagner), cette dernière fondée en 2005. Voilà la raison pour laquelle j'ai rejoint ACA2, en 2015, en tant qu'adhérente, sachant combien en Afrique, l'accès aux soins de santé est difficile, à cause soit de la pauvreté, soit de l'éloignement géographique des habitants, mais aussi par manque de médicaments et de médecins.

Avoir côtoyé la fin de vie dans mon parcours personnel, et mon bénévolat d'accompagnatrice de malades, m'incite à continuer aussi mon cheminement dans plusieurs associations engagées dans ce domaine. Qui n'espère pas une fin de vie douce, sans souffrance majeure et entourée par une équipe soignante douée d'empathie ? Qui tolérerait qu'un enfant soit laissé dans la souffrance avant que la maladie lui ferme les yeux ? Loin de moi l'idée de dramatiser la finitude, mais en France, nos médicaments et nos soins sont presque gratuits, au Congo, non !

Par mon humble participation à ACA2, ajoutée à celle de tout autre adhérent, nous apportons notre soutien à un centre de soins palliatifs qui se monte à BRAZZAVILLE, centre médical qui recevra les malades pour des soins, mais aussi des examens.

Etre adhérente m'a aussi montré les coulisses de l'association : ce travail de fourmis qui se construit en amont avec une équipe de personnes investies qui se surpassent. Cette chaîne de solidarité nous lie les uns aux autres, de ceux qui sont « dans le trop » à ceux « dans le pas du tout ».



Si nous écoutons notre cœur comme guide, nous pourrions modifier le désordre du monde, et lutter contre tout ce qui est injuste et inhumain : les guerres, la faim, la douleur, sans en abîmer la culture, ni les mœurs du pays.

Etre loin de la misère ne nous laisse pas le droit du « non agir » ! Un sourire, une main tendue sont déjà beaucoup. Mais, entrer dans une association permet de structurer cette énergie, et de la rendre plus active. Après la germination des idées, vient la recherche de fonds pour la réalisation des projets, et là, commence l'histoire d'une grande aventure humaine. Regarder la misère à la télévision ne me convient pas, culpabiliser encore moins !

Elevons ensemble de nouvelles idées, organisons des concerts, des repas afin de récolter des moyens pour agir, car, il faut agir, comme le colibri et sa légendaire goutte d'eau : « je fais ma part ».

Alors la célèbre phrase de GANDHI prendra tout son sens :

« Soyons le changement que nous voulons voir dans le monde ».

L'île de la Réunion : une mosaïque raciale

Par Michelle Peyrichoux

Les origines ethniques des réunionnais sont diverses. Ainsi différentes cultures se côtoient, se mêlent parfois induisant double culte au sein des familles. Ces particularités influent lors de la prise en charge des malades.

La plus grande partie de la population réunionnaise est composée de « cafres » originaires de l'Afrique. Ils sont souvent métissés avec les blancs et de culte catholique.

Les Malabars ou Malabars, issus du sud de l'Inde sont de religion tamoule. Arrivés sur l'île comme engagés, asservis à un maître qui reproduisait les conditions de l'esclavage, ils avaient l'obligation de pratiquer la religion catholique, ce qui explique la double culturalité actuelle. L'interdiction de pratiquer la religion tamoule a été levée récemment en 1972.

Les « z'arabes » venus du Gujarat sont des musulmans très pratiquants.

Les Chinois, originaires de Canton sont arrivés sur l'île en même temps que les indiens musulmans. Ils sont souvent catholiques. Certains sont toutefois restés bouddhistes.

Le reste de la population est composé de malgaches et de « z'oreils » (français de métropole), et ils sont chrétiens.

Du fait des vagues successives d'arrivants, qui ont mêlé leurs gènes et partagé leur culture, La Réunion est un melting-pot et représente une véritable mosaïque sociale.



Les réunionnais sont de manière générale très généreux, ils répondent facilement présent dès lorsqu'ils sont sollicités pour une noble cause. Géographiquement et historiquement l'île de la Réunion est proche de l'Afrique (cf « cafres » 2eme paragraphe). Les réunionnais prêtent donc une oreille attentive lorsqu'on leur présente l'association ACA2, ceux qui y adhèrent le font avec conviction. C'est aussi une des raisons du succès remporté lors de nos manifestations festives auxquelles ils participent volontiers.

Notre petit caillou perdu au milieu de l'océan indien porte bien son nom et porte haut les valeurs d'échange, de partage et de solidarité.

Je suis venue à ACA

Par Inès MAMOUNA

Je m'appelle Inès MAMOUNA, je suis âgée de 38 ans, célibataire mère de deux enfants. J'ai connu l'ACA en 2004. A l'époque, j'étais en 1^{ère} année à l'École Para-Médicale et Médico-Sociale de Brazzaville. J'étais en stage de formation dans le Service des maladies infectieuses du C.H.U. de Brazzaville.

Le Dr Paul BOUMADOUKI, médecin dans ce service m'informa d'une formation se déroulant à la cathédrale de Brazzaville. Cette formation concernait les soins palliatifs. Intéressée, je désirais participer à celle-ci ; J'ai obtenu une permission d'absence auprès de mon école pour suivre cette formation.

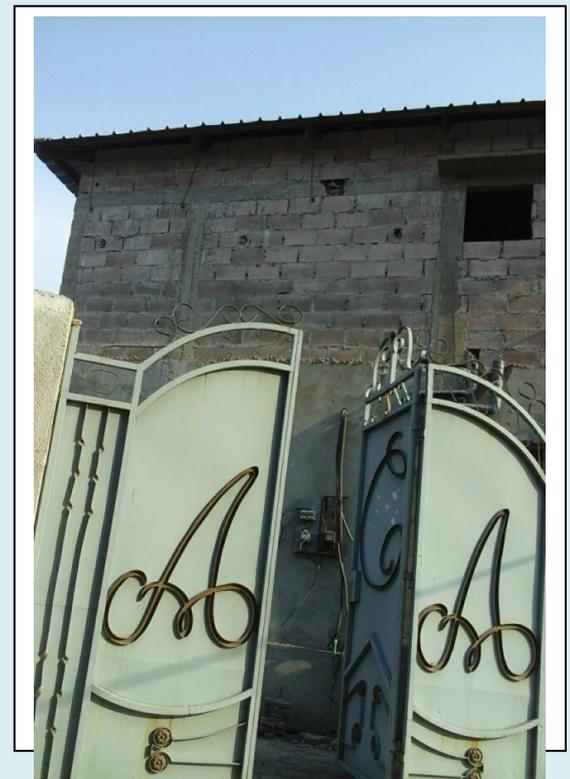
Le premier jour de la formation, j'arrivai à la cathédrale vers 14 heures, j'y trouvai une grande salle occupée de moitié par des participants. L'atmosphère était détendue. Sur l'estrade, un monsieur de race blanche était en train de faire une communication. A côté de lui une religieuse. C'est plus tard que j'ai appris que le blanc qui communiquait était le Professeur Benoît BURUCOA (à l'époque docteur) et la religieuse était Sœur Eliane Julienne BOUKAKA, fondatrice de l'association ACA.

La communication faite ce jour-là était centrée sur la douleur. Elève dans une école para-médicale, je fus captivée dès l'abord par des termes que je ne comprendrai que beaucoup plus tard. Les échanges étaient francs et la parole était donnée à qui voulait la prendre. A la fin de la journée, j'ai commencé à mettre des noms sur des visages.

Par pure coïncidence, je découvrais dans l'assistance la présence du docteur Mélanie qui était au service des maladies infectieuses où j'étais en stage. A la sortie ce jour-là, je découvrais un groupe très vivant composé de soignants et de non soignants, de jeunes et d'adultes avec une prédominance de personnes proches de la retraite.

Au terme de cette première formation, beaucoup de notions sont nées. Mon attention était plus attirée par l'idée d'isolement que les personnes malades subissent dans les maisons. Jamais je n'avais imaginé que les personnes malades souffrent dans leurs maisons alors que les hôpitaux existent.

Ayant manqué une vie en communauté, je suis très sensible à la solidarité avec ces personnes et souhaite ardemment leur apporter ma présence surtout dans les termes proposés par la formation



Les produits pharmaceutiques contre la douleur sont cités et montrés. Leur mode d'administration et les protocoles ne sont destinés qu'aux praticiens. Cela ne me gêne pas car je sais que mon tour arrivera.

J'ai suivi trois autres formations animées par des expatriés et des autochtones.

A la fin de ces différentes formations, j'ai intégré une équipe d'accompagnement non sans avoir passé deux auditions avec la sœur Eliane.

En 2007, j'ai obtenu mon diplôme d'Etat d'infirmière.

Le 08 août 2008, j'ai débuté en équipe mobile avec pour responsable le docteur SAMBA Gaston

Depuis, je n'ai plus quitté l'association !

Un accompagnement pas ordinaire

par une « équipe d'équipes »

Par Roger et Bernard

Bénévoles de l'association Alliance

Coordonnateur des bénévoles d'**Alliance** au CHU de Bordeaux, je suis appelé par l'EMSP, pour rencontrer à Pellegrin, une personne malade à accompagner. Je suis accueilli dans la chambre de monsieur J. par la cadre du service, le médecin et l'I.D.E. de l'EMSP, qui me présentent à ce monsieur de 76 ans, amputé de la jambe droite (il a une prothèse) et qui souffre d'un cancer. Il avait été hospitalisé en urgence au bord de l'étouffement qui avait nécessité une trachéotomie.

Il vient d'apprendre qu'il retourne à son domicile le lendemain 14 h...et là, alors qu'il l'avait souhaité « *pour pouvoir régler des problèmes de papier* », ce monsieur apparaît inquiet, hésitant, caressant le bord de son lit en disant « *...mais j'étais bien ici !* ». Il semble un peu diminué. Bien que trachéotomisé, il communique. Il pose des questions claires et comprend les réponses qu'il fait parfois répéter....et repose souvent les mêmes questions.

On lui explique qu'il sera pris en charge par une équipe d'HAD, mais il reste inquiet et au bout d'un moment avoue : « *que vont dire mes voisins...et mon docteur en voyant ça (sa canule) ?* ». Le médecin et l'infirmière le rassurent, lui disant qu'il peut mettre un foulard ...et surtout qu'il n'oublie pas que c'est grâce à cette opération qu'il est encore en vie ...il le reçoit ! On lui explique que s'il le souhaite, des bénévoles le rencontreront chez lui.

Comme prévu, le lendemain, il arrive à son domicile où l'attend l'équipe de l'HAD (IDE et psychologue). Il y vit seul, une voisine l'aidant un peu. L'EMSP, la cadre et l'AS du Service ont souhaité que les bénévoles d'**Alliance** interviennent. J'ai été immédiatement associé aux échanges d'informations (mails) entre les trois équipes (Pellegrin, EMSP, HAD), qui, percevant sa grande anxiété, ont suggéré que le bénévole qu'il connaissait le rencontre assez vite.)

Ainsi, l'ai-je contacté par téléphone le lendemain pour lui proposer ma venue, lui rappelant qu'il m'avait vu à l'hôpital. Il a accepté et je lui ai fixé rendez-vous. Ayant relevé mon numéro d'appel, il m'a rappelé à trois reprises dans les deux heures qui ont suivi. A mon arrivée, j'ai trouvé un monsieur paniqué et me livrant immédiatement le problème qui l'angoissait. Il venait de recevoir une lettre lui indiquant que « *sa pension n'avait pu lui être versée, La Poste l'ayant refusée* ». Pour « *soulager ses souffrances psychologiqueset sans interférer avec les professionnels* » (Loi du 9/6/1999 qui organise le *bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs*), à sa demande et pour tenter de dénouer, j'ai téléphoné en sa présence



Insistante et craintive (il me cachait ses relevés bancaires) et j'ai pris un rendez-vous pour lui à La Poste afin qu'il ouvre un compte courant dont l'absence provoquait la situation fâcheuse ...« mais vous viendrez !

J'ai informé les A.S. en leur indiquant qu'il tenait à ce que ce soit moi qui le conduise à ce rendez-vous 15 jours après mais que ce n'était pas notre rôle. Pour raisons psychologiques et humaines compréhensibles, elles ont considéré en me remerciant, que le mieux était que je le fasse et qu'elles prendraient ensuite leur place pour gérer la suite.

Après ces moments au téléphone, les mêmes questions en boucle sont revenues : « *pourquoi c'est pas de suite qu'on y va?...quand est-ce que je vais toucher ma prochaine pension?...est-ce que je vais perdre celle qui a été renvoyée ? ...*...l'angoisse était encore à son comble !

Je suis donc resté un moment de plus. Je suis un peu parvenu à le faire parler d'autre chose, lui faisant m'expliquer son activité de découpage d'isorel avec lequel il fabrique des petites constructions dont il a voulu m'offrir quelques spécimens... :

- « *pas aujourd'hui, lorsque votre affaire sera réglée et je les apporterai alors au local d'Alliance* » lui ai-je répondu, lui proposant de prendre congé.

- « *alors vous me laissez, je vais rester tout seul...j'ai plus qu'à....* », faisant le geste de se tailler les veines du poignet ;

- « *l'affaire est en train d'être réglée, vous êtes entouré, vous n'allez pas faire ça !* »

... et là, s'apaisant un peu, il a repris les questions auxquelles j'avais répondu plusieurs fois ! Je l'ai rassuré, lui rappelant que tout serait réglé lors de son rendez-vous à La Poste. « *Oui, mais avec vous ?* ». J'ai confirmé lui annonçant la visite de l'AS de l'HAD dans les jours suivants. Et j'ai pu prendre congé.

....A ma sortie du bâtiment, j'ai entendu un cognement sur un balcon. Tournant la tête, j'ai vu Mr J. tapotant sa rambarde avec une clef pour attirer mon attention et me saluer. A chaque virage de sa cité, qui lui permettait de voir ma voiture, il me suivait du regard en reprenant son grand salut de la main.

Peu de temps après, la psychologue l'a rencontré pour lui proposer un soutien qu'il a refusé, ainsi que la possibilité de la présence de bénévoles, il n'en a pas saisi l'intérêt « *...sinon pour s'occuper des papiers !* ». Je suis retourné 15 jours après pour le rendez-vous à La Poste où il est allé très inquiet. Il a posé beaucoup de questions, a semblé un temps rassuré par les réponses...et les a reposées.... Revenu chez lui, je lui ai expliqué que tout allait être réglé et que nous pouvions organiser le passage des bénévoles de l' « équipe du domicile » pour lui tenir compagnie car la « *gestion des papiers* » qui n'est pas notre rôle, serait assuré maintenant par les AS de la HAD ou du CLIC. J'ai promis de revenir le voir avec Bernard (Responsable du domicile). La prise de congé a été plus facile et j'ai eu droit au même « *cérémonial tapotant* », de remerciement et de salut.

15 jours après, en accord avec l'équipe pluri-professionnelle qui le suivait, il a accepté que je vienne le voir une dernière fois, avec Bernard, pour mettre au point un éventuel accompagnement.

Le jour dit, monsieur J. nous a immédiatement fait asseoir. Il a semblé plus détendu, parlant plus spontanément et pas seulement de ses préoccupations bancaires. Il m'a questionné moins anxieusement pour avoir confirmation que les changements de domiciliation avaient été effectués et a été rassuré par la réponse....ne reposant la question qu'une seule autre fois dans l'après-midi. Puis il a exprimé avoir du mal à manger, et vomir souvent, bien plus qu'à l'hôpital « *où j'étais très bien et je voyais du monde* ». Il s'est dit « *gêné par les deux tuyaux qui se croisent* ». Il l'a indiqué à son médecin, passé le matin et qui lui a prescrit un produit, mais il a oublié de lui signaler les douleurs qu'il ressent de part et d'autre du cou. Il toussait aussi beaucoup avec parfois un peu de sang dans la canule.

Puis spontanément aussi, il se plaint d'être seul, de ne voir personne même si « *parfois ça le fatigue de voir les gens... mais pas vous* » a-t-il ajouté. Lui demandant pourquoi il ne sortait pas, il nous a dit « *pour aller où ?...et « il y a toujours les jeunes en bas...* ». A-t-il été l'objet de moqueries ?

Il a évoqué l'hypothèse de l'EHPAD qu'il dit impossible car trop chère, prenant sa calculette et y tapant successivement « 2000 » montant du coût, puis les 5 chiffres, au centime près, de sa pension mensuelle

Bernard lui a alors proposé le passage de bénévoles pour lui tenir compagnie. Il a acquiescé et prenant son calendrier, nous a demandé « *quand ?* » Bernard lui indique que ce sera lorsqu'il aura trouvé un binôme de bénévoles pour venir le rencontrer 2 à 3 fois par mois. Mr J., moins anxieux et plus « présent à l'autre », nous gratifie cette fois de quelques sourires. Il a été très touchant et nous a retenus à plusieurs reprises par quelques questions reposées au moment de prendre congé, ce que nous avons fait en échangeant une chaleureuse poignée de mains. ...et comme la dernière fois, arrivés en bas de l'immeuble, nous avons entendu Mr J. qui frappait sur le bord du balcon pour nous faire lever la tête et nous saluer d'un grand geste du bras. Belle rencontre encore !

Ensuite, deux bénévoles ont été prévues pour poursuivre l'accompagnement :

Il n'a pas ouvert la porte à la première qui s'était pourtant annoncée ;

Mais il a reçu la seconde qui a passé un moment difficile, car elle ne comprenait pas bien ce que disait Monsieur J. qui toussait et expectorait beaucoup en parlant ...

En accord avec les professionnels, recherchant la possibilité d'un EHPAD, l'accompagnement a été suspendu.

La prise en charge de ce monsieur par l'HAD, est devenue plus en plus compliquée car il était dans le refus de soins. Après visite du médecin coordinateur, il a accepté une hospitalisation sur un temps très restreint pour le changement de sa canule. Il était toujours dans le refus de partir de chez lui et avait toujours du mal à s'exprimer ce qui rendait les discussions très compliquées. Il acceptait toutefois des hospitalisations en ambulatoire et les infirmières continuaient d'intervenir du mieux qu'elles pouvaient en restant très vigilantes à son état de santé.

Quel réconfort pour l'équipe de bénévoles d'avoir ainsi été accueillie, informée et associée

par les équipes professionnelles, pour accompagner au mieux cette personne en situation bien difficile

Comment accompagner à Brazzaville

Par Sr Thalina KANDZA

*L'ACA a une devise
: « Amour, courage, persévérance »*

Dans ACA, il y a 2 équipes : les soignants et les bénévoles ; chaque équipe a un responsable. Les équipes d'accompagnement sont constituées par des membres de chaque équipe.

Je suis arrivée à ACA en 2003.

J'ai suivi une formation puis j'ai intégré l'équipe des bénévoles d'accompagnement.

La devise des bénévoles c'est « présence, être, écouter ».

Quand j'arrive pour la première fois chez la personne malade, un membre de la famille me brosse la situation familiale, me parle de la maladie, depuis quand elle est malade, l'évolution de sa maladie, le caractère de la personne malade....Puis un membre de la famille va la chercher ou m'introduit dans la pièce où elle se trouve. Je salue la personne malade. J'essaie de trouver les mots pour faire passer la communication. Je fais tout pour que la personne malade se raconte, qu'elle me parle d'elle, de ses souffrances tant physiques que morales : elle peut être abandonnée par son mari, elle peut être la seconde épouse...comme le mari peut être abandonné par son épouse. Parfois, ce sont les oncles et tantes qui s'occupent de la personne malade, parce que les parents ne sont plus là ou n'ont pas les moyens de la soigner. Je ne compte pas mon temps auprès de la personne malade : je peux rester ¼ d'heure, comme 1 heure ; cela dépend des besoins de la personne.

En principe, c'est un jour d'accompagnement par semaine Mais cela peut varier selon les problèmes de la personne malade :

. Dans le cas d'une personne totalement abandonnée par la famille, les bénévoles accompagnent d'une manière rapprochée, le temps de trouver une solution et en même temps les bénévoles font des démarches pour retrouver au moins un membre de la famille



Dans ces cas-là, pour un temps court et précis, les bénévoles font ce qu'aurait fait la famille : aller chercher des médicaments, porter des vivres et parfois aussi des vêtements. Ce n'est pas toujours facile de ramener la famille vers la personne malade surtout en cas de conflit dû aux problèmes de sorcellerie. Le bénévole doit alors faire preuve de beaucoup de patience,

Dans le cas d'une personne entourée, j'y vais une fois par semaine. Je suis attentive à la personne malade mais aussi à son entourage. Les parents ne savent pas forcément gérer la souffrance de la personne malade et ils ont aussi besoin de se confier. Quand le garde malade ne peut plus supporter ses propres peurs et les souffrances de l'autre, l'arrivée du bénévole le soulage : le soutien apporté et les explications données par le bénévole l'aident à surmonter ses peurs et à affronter la maladie de l'autre.

Dans le cas d'une personne totalement abandonnée par la famille, les bénévoles accompagnent d'une manière rapprochée, le temps de trouver une solution et en même temps les bénévoles font des démarches pour retrouver au moins un membre de la famille. Dans ces cas-là, pour un temps court et précis, les bénévoles font ce qu'aurait fait la famille : aller chercher des médicaments, porter des vivres et parfois aussi des vêtements. Ce n'est pas toujours facile de ramener la famille vers la personne malade surtout en cas de conflit dû aux problèmes de sorcellerie. Le bénévole doit alors faire preuve de beaucoup de patience, d'empathie, beaucoup d'amour. Il doit se montrer compréhensif, car il se trouve entre la personne abandonnée et la famille retrouvée.

Il doit discerner la racine du problème et aider chaque partie à aller vers l'autre, sans juger ni condamner les uns ou les autres



BULLETIN D'ADHESION

A retourner à l'Association ACA2
207, cours Balguerie Stuttenberg
33300 Bordeaux

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Téléphone _____

Courriel _____

Profession _____

Je souhaite :

- être tenu(e) informé(e) par courriel

- être **membre adhérent** de ACA² :

. Personne physique : 10€*

. Personne morale : 75€*

-Être **membre bienfaiteur** : soutenir ACA2 par un don de 150€* minimum

- Faire un don

J'effectue un règlement de : _____ €

Date et signature :

ELECTION DU BUREAU 2016



*Benoit BURUCOA
Président*



*Michelle PEYRICHOUX
Vice-Présidente
Ile de la Réunion*



*Marie Quinquis
Vice-Présidente
Ile de France*



*Mychelle BOURBON
Secrétaire Générale*



*Mireille Ferréol
Secrétaire Générale Adjointe*



*Anne Marie LASSERRE
Trésorière*

