

Le rôle du bénévole auprès de deux enfants mourants...

Isabelle Sjoberg, RN, BScN
Infirmière Interlink en Oncologie Pédiatrique
Centre Hospitalier pour Enfants de l'Est de l'Ontario
& **Mireille Giroux**
Bénévole à la Maison de Roger à Ottawa

Le rôle du bénévole dans une équipe de soins palliatifs se réfère principalement à l'écoute, le respect de l'autre et à la disponibilité.

Les bénévoles

font partie de l'équipe de soins palliatifs dans le but d'assister les professionnels à procurer une qualité de vie optimale aux enfants malades et à leurs proches.

PalliAmi

Les bénévoles

proviennent de différents secteurs de la communauté et possèdent une variété de talents et d'intérêts, tout comme les gens qu'elles accompagnent.

PalliAmi

Les bénévoles

représentent un lien avec le monde extérieur, incarnant, en quelque sorte, le soutien de la communauté.

PalliAmi

Le bénévole n'est pas

- une thérapeute
- un conseiller spirituel
- quelqu'un qui donne des conseils
- celui qui offre des soins médicaux

Le bénévole n'est pas un ami

Le bénévole doit manifester une grande sensibilité et une certaine distance. Cela est nécessaire pour qu'il puisse porter un regard différent sur les situations, d'écouter autrement, d'apporter des idées nouvelles parce que justement, il ne fait pas partie du cercle familial.

- Il est important de se rappeler que chaque famille est unique et ne vivra pas les mêmes réactions
- La manière dont les familles réagissent dépend de plusieurs facteurs...

Facteurs

- Le vécu de la famille
- Les stratégies d'adaptation habituelles utilisées
- Le rôle de la personne en fin de vie dans la famille
- La longueur de la maladie

Facteurs

- La présence ou absence de soutien social
- La culture
- Les valeurs et les croyances
- La situation financière

Deux enfants mourants...

- Les besoins en fin de vie sont variés
- Les directions que prend le bénévole sont donc très différentes

Joshua

Etienne

Son cheminement

La phase palliative

- Les pertes
- L'incertitude du pronostic
- L'espoir et la lutte continuent
- Les dernières volontés

A CHEO

CHEO

- Saignements
- Aveugle
- Analgésie
- Oxygénation

A la Maison de Roger



- Mesures de confort
- Le temps pour la famille
- Les adieux

Les bénévoles

- Préparer des repas légers, collations
- Assurer un environnement propre
- Répit pour les membres de la famille
- Demeurer auprès d'Etienne
- Veiller auprès des visiteurs

Au moment du décès

- Se rendre disponible pour aider les proches
- Respecter la confidentialité

Le bénévolat à la Maison de Roger

Les bénévoles, selon leurs talents, peuvent trouver leur place, que ce soit directement auprès des enfants, de leur famille, à la cuisine, aux salles de jeux ou à la collecte des fonds...

La Maison de Roger

Rôles des bénévoles ...

- Thérapies complémentaires (massage, reiki)
- Soutien familial
- Jardinage et arrangements floraux
- Le tricot et les courtepintes
- L'entretien et le bricolage

Rôles des Bénévoles ...

- Le travail de bureau
- Les activités de jeux et d'apprentissage
- A la réception
- Aux soins de répit
- Au bureau des conférenciers
- Événements spéciaux

La Maison de Roger



Bibliographie

- Davies, B. et al. (2008) Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers, *Pediatrics*, Vol. 121, Number 2, pp 283-289
- Fondation PalliAmi, Manuel des bénévoles- programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs
- Hinds, Pamela S. et al (2005). Key Factors Affecting Dying Children and Their Families. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 8, Supp.1, 570-578
- Lee, Sheila. La mort de votre enfant, Dilemmes. Société canadienne du mucopolysaccharides et maladies apparentées, 1995
- Stevens, M.M. Care of the dying child and adolescent: family adjustment and support, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd Edition, 2004
- Willard, C. and Luker, K. (2005) Supportive care in the cancer setting: rhetoric or reality? *Palliative Medicine*. 19: 328-333