

Compte rendu

Ouvrage recensé :

Andrew S. Johnson, Publié en collaboration avec le projet ACCES et AIDS Committee of Toronto, *Mourir chez soi : un guide de soins pour les proches des personnes vivant avec le sida*, Toronto, 1994.

par Joscelyne Levesque

Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire, vol. 1, n° 2, 1995, p. 284-285.

Pour citer ce compte rendu, utiliser l'adresse suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/026098ar>

DOI: 10.7202/026098ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

Mourir chez soi : un guide de soins pour les proches des personnes vivant avec le sida

Andrew S. Johnson, Publié en collaboration avec le projet ACCES et AIDS Committee of Toronto, Toronto, 1994

Joscelyne Levesque

Directrice du Bureau régional d'action SIDA (Outaouais)

Depuis les dix dernières années, nous assistons au retour du désir de mourir chez soi. De plus en plus de personnes expriment le désir de mourir chez-elles plutôt qu'à l'hôpital. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ne font pas exception à la règle. Au contraire! Se situant dans l'âge moyen, ces dernières ont auprès d'elles des proches pouvant leur faciliter le mourir à la maison. Écrit par un auteur qui allie la connaissance et l'expérience des soins palliatifs à la maison, ce guide souhaite offrir un soutien aux personnes aux prises avec le VIH/SIDA ainsi qu'à ceux et celles qui en prennent soin. Il touche quatre principaux aspects: physiologique, psychologique, social et spirituel.

La dimension physiologique est omniprésente dans ce guide. En tout, neuf chapitres lui sont consacrés. On y parle des infections reliées au SIDA, des précautions élémentaires à prendre, du contrôle des symptômes physiques et principalement du contrôle de la douleur, des médicaments, etc. Les autres aspects sont abordés sommairement. La dimension psychologique est définie en fonction des réactions affectives vécues par la personne atteinte: peur, déni, colère, espoir, etc. L'auteur consacre un chapitre à la communication et y présente les différents modes de communication pouvant faciliter la dispensation des soins. Le chapitre portant sur les aspects spirituels discute des prémisses de la mort et prépare aussi la personne soignante à vivre ses propres deuils.

Dès les premières pages du guide, le lecteur s'initiera au processus de mise en place d'une équipe de soutien. L'auteur y présente les outils pouvant faciliter l'organisation des soins à la maison.

Les commentaires de proches ayant utilisé ce guide comme outil de référence, nous permettent de croire en sa pertinence lorsque les soins palliatifs à domicile sont possibles. Les proches nous ont exprimé avoir apprécié les outils, l'information physiologique décrivant les maladies opportunistes, les renseignements au sujet des médicaments et du contrôle de la douleur. Ce guide leur a permis d'offrir des soins répondant aux besoins du proche accompagné.

Cependant, comme le souligne l'auteur lui-même, ce guide tient peu compte de la réalité des femmes affectées par le VIH/SIDA et des besoins spécifiques des enfants touchés par le SIDA. Pour remédier à cette faiblesse, l'auteur donne des références dans le dernier chapitre pouvant répondre aux besoins spécifiques des autres groupes touchés par le VIH/SIDA. Même s'il est vrai que la communauté gaie demeure encore la plus touchée, d'autres personnes dont les femmes et les enfants sont elles aussi affectées par le VIH/SIDA. Nous suggérons que d'autres chapitres portant sur les aspects spécifiques des femmes et des enfants soient écrits et joints au présent guide dans un avenir proche.

Enfin, le guide touche très peu la dimension toxicomanie qui, pourtant, prend de plus en plus de place dans le monde du SIDA. Cette dimension influe sur les soins offerts par les proches.

Même si le guide est principalement axé sur les soins physiques, il n'en demeure pas moins un outil de base pratique, concret, écrit dans un langage compréhensible qui renseigne les soignantes et les soignants désireux d'offrir des soins de qualité. Il serait par contre souhaitable que les personnes soignantes puissent elles aussi tenir compte de leurs propres besoins; un chapitre portant sur ce sujet constituerait donc un ajout pertinent au guide.

Ce guide peut aussi familiariser les professionnelles et professionnels de la santé et des services sociaux avec les multiples visages du SIDA et le service des soins palliatifs à la maison, dans un contexte social favorisant la prise en charge extra hospitalière.