



GLOBAL AIDS PARTNERSHIP

VIH/SIDA

Un manual sur les
soins à domicile

**Un manuel sur les soins à domicile
Comment accompagner et soigner ceux qui vivent ou meurent avec le sida**

Éditeurs ayant contribué à ce manuel :

JoAnn Butrin, Ph.D.
Christine Morgan, MA
Beth Davis, MA
Jenny Pandolfo, RN
Nancy Valnes, RN, BSN
Brenda Stryko, CNM, MSN

Copyright © 2011 by Global AIDS Partnership

Reproduction: Ce manuel peut être reproduit sous quelque forme sans la permission de Global AIDS Partnership. La mention de Global AIDS Partnership comme source serait appréciée.

Traduction: Pour traduire ce matériel, veuillez contacter Global AIDS Partnership pour demander la permission afin d'éviter toute duplication d'effort, GAP ayant établi une liste de langues dans lesquels ce matériel est disponible. GAP demande à ce que, si une traduction va être faite, elle soit mise à disposition d'autres organisations travaillant dans les régions où cette langue est parlée.

Publié par Global AIDS Partnership
1445 N. Boonville Ave.
Springfield, Missouri 65802 USA
Tél : 417-862-2781, ext. 2079
Courriel : info@globalaidspartnership.org
Site web : www.globalaidspartnership.org

Remerciements: Global AIDS Partnership souhaite exprimer sa profonde gratitude à un groupe de personnes motivées et intéressées qui ont consacré deux journées de leur temps à réfléchir, discuter et disséquer les thèmes du deuil, du chagrin, des soins à offrir et du sida. La plupart de ces personnes consultées ont de l'expérience dans des contextes divers à l'étranger, deux d'entre elles venant de cultures non-occidentales, le tout contribuant à enrichir et compléter ce matériel de façon appréciable.

Le groupe de consultation et les éditeurs espèrent qu'au cœur de la crise la plus horrible de notre monde moderne, ce manuel sera un guide utile afin que des soins soient offerts avec compassion et attention à ceux qui en ont tellement besoin.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	7
1^{ère} section : Offrir des soins émotionnels.	9
Chapitre 1 : Recevoir un diagnostic d'une infection au VIH.	10
1. Réactions individuelles	11
2. Craintes suscitées par une maladie qui peut s'avérer fatale	11
3. Réactions courantes au diagnostic d'une infection au VIH.	12
Chapitre 2 : Se préparer à devenir un chargé de soins	15
1. Défis personnels du chargé de soins	15
2. Qualités d'un chargé de soins.	16
3. Préoccupations particulières du chargé de soins.	17
4. Stratégies d'intervention du chargé de soins	18
5. L'importance de la conscience de soi chez le chargé de soins	20
Chapitre 3 : Compétences en counseling pour le chargé de soins	22
1. Compétences d'aide interpersonnelle pour le chargé de soins	22
2. L'encouragement par les Écritures	25
2^{ième} section : Soins spirituels	26
Chapitre 4 : Les besoins spirituels des personnes souffrant d'une maladie terminale ..	27
1. Offrir des soins spirituels	27
2. Directives pour compagnon spirituel	28
3. Traditions et rituels spirituels.	29
4. Être prêt à discuter des choses spirituelles	29
5. Les clés d'un ministère efficace	30
6. L'amour de Dieu répandu par le chargé de soins.	31
Chapitre 5 : Affronter le deuil et le chagrin	32
1. Les effets du VIH/sida sur les familles	32
2. L'encouragement aux familles.	33
3. Définir le deuil, le deuil anticipé et l'affliction	33
4. Suggestions pour aider la personne dans le deuil	34
3^{ième} section : Soins physiques.	36
Chapitre 6 : Informations de base sur le VIH/sida	37
1. Qu'est-ce que le VIH? Qu'est-ce que le sida?	38
2. Que se passe-t-il dans votre corps?	38
3. Comment le VIH se transmet-il?	38

4. Comment le VIH ne se transmet-il PAS?	39
5. Les mythes que certains croient concernant le sida	40
6. Signes et symptômes du sida	40
7. Le test de dépistage du VIH	41
8. Le traitement du sida et les soins	43
9. Comment éviter l'infection au VIH	44
10. Le VIH et la grossesse	44
Chapitre 7 : Se protéger contre l'infection et les blessures.	46
1. Contrôler l'infection	46
2. Protéger le patient et le chargé de soins de toute blessure	49
Chapitre 8 : Gérer les symptômes du sida	50
1. La douleur	50
2. La fièvre	52
3. La diarrhée	52
4. Les problèmes de peau	54
5. Les problèmes de bouche et de gorge	56
6. Les symptômes de la tuberculose	57
7. Les changements du fonctionnement mental	58
8. Mesures de confort	61
Chapitre 9 : Aides pratiques pour le patient et la famille	63
1. Évaluer les besoins du patient et de la famille	63
2. Façons pratiques d'apporter de l'aide	64
4^{ème} section : Mettre en place les soins palliatifs	68
Chapitre 10 : Que sont les soins palliatifs?	69
1. Quand le temps est-il venu d'avoir recours aux soins palliatifs?	69
2. Où ces soins peuvent-ils être proposés?	70
3. Qui peut les prodiguer?	70
4. Quel est le matériel nécessaire?	71
Chapitre 11 : Mettre sur pied un programme de soins palliatifs à domicile.	74
1. Description d'un programme de soins palliatifs	74
2. Avantages des soins palliatifs	75
3. Organiser un programme de soins palliatifs	76
4. Travailler avec des bénévoles	77
5. Évaluation du programme	79
Chapitre 12 : Ouvrir une unité de soins palliatifs.	81
1. Déterminer le besoin d'une unité de soins palliatifs	81
2. La raison d'être d'une unité de soins palliatifs	82
3. Avantages et désavantages d'un tel établissement	82

4. Organiser et équiper un tel établissement de soins.....	83
5. Unités de soins palliatifs gérées par une église	85
6. Problèmes liés à la fin de vie.....	85
Annexe A : Rétrospective de vie.....	86
Annexe B : Évaluation spirituelle	87
Annexe C : Lectures bibliques suggérées	90
Annexe D : Dernières volontés et testament	92
Annexe E : Évaluation du besoin d'une unité communautaire de soins palliatifs	94
Annexe F : Enquête au porte-à-porte	95
Annexe G : Rédiger ses objectifs	96
Annexe H : Formulaire de candidature bénévole	98
Annexe I : Questions d'entrevue pour sélectionner les bénévoles	100
Annexe J : Contacter les références	103
Annexe K : Évaluation de performance des bénévoles.....	104
Annexe L : Disposition des installations	106
Références	108

INTRODUCTION

Quoi de plus dévastateur que de recevoir le diagnostic d'une infection au VIH! Même si la personne se doute qu'elle est infectée, le fait d'entendre les mots : « Désolé, mais vous êtes séropositif » est semblable à un coup de massue. Le diagnostic a des effets profonds sur la vie de l'individu comme sur celle de sa famille et de ses proches.

Mais le simple fait de recevoir un tel diagnostic séropositif n'indique pas à la personne combien de temps il lui reste à vivre! Cela ne dit rien de l'état de santé de la personne ni ne détermine si une maladie en rapport avec le VIH est présente. Le côté positif d'un tel diagnostic est qu'il permet aux personnes infectées et à leurs proches de prendre de bonnes décisions quant aux soins médicaux et vers un mode de vie plus sain. Cela leur permet aussi de penser à l'avenir et de penser à ce qu'ils vont faire quand la personne va vraiment tomber malade.

Ce manuel prend en compte la progression de l'infection au VIH du moment où le diagnostic est reçu à celui où la personne atteinte du sida en tombe malade. Au fur et à mesure que l'infection progresse et que la personne va de plus en plus mal, il ou elle aura peut-être besoin de quelqu'un pour l'aider face à certains besoins physiques. Ce manuel propose des idées et des façons qui permettront à la famille, aux amis, à la communauté et à l'église de venir en aide à la personne quand elle sera trop malade pour prendre soin d'elle-même.

Soins palliatifs à domicile ou en établissement

Les soins *palliatifs* sont des soins actifs délivrés dans une *approche globale* de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils touchent aux dimensions physique, émotionnelle et spirituelle des patients et de leur famille confrontés à cette situation. Ces soins aident familles et amis à s'ajuster face à la réalité de la maladie et de ses conséquences.

Chaque année dans le monde entier, le nombre de malades du sida augmente. Cela place un énorme fardeau sur les systèmes de soins traditionnels offerts à ceux qui sont atteints de maladies terminales. Les frais médicaux sont élevés, et certaines familles n'ont pas les ressources nécessaires pour défrayer de tels coûts. Dans certaines régions du monde, il y a tant de malades souffrant du sida que le nombre de personnes en bonne santé disponibles pour les soigner est limité. Certains meurent seuls, ce que redoute tout être humain où qu'il vive sur le globe.

Les gens ayant besoin de soins physiques dépendent souvent de leurs familles. Beaucoup préfèrent rester à la maison. D'autres n'ont personne chez eux pour les aider et ont besoin que d'autres personnes de leur communauté viennent à leur secours. Les personnes infectées au VIH n'ont pas toujours les ressources pour

se payer les soins médicaux recommandés. Mais des églises et autres groupes communautaires mettent sur pied des établissements de soins palliatifs où les malades du sida peuvent être soignés alors qu'ils approchent de la fin de leur vie.

Objectif du manuel

Ce manuel a pour objectif :

- De considérer les besoins physiques, émotionnels et spirituels de la personne vivant avec le VIH/sida.
- D'enseigner les compétences de base pour offrir des soins qui préparent la famille, les amis, les membres de la communauté et l'église à soigner quelqu'un dont les jours sont souvent comptés.
- Considérer les besoins du chargé de soins.
- Aborder diverses formes de soins, y compris la mise en place de soins palliatifs à domicile ou en établissement spécialisé.

Ce manuel peut servir de guide ou de manuel de formation pour les membres de la famille, les amis, les bénévoles ou les employés qui prennent soin de quelqu'un dont les jours sont comptés. Il ne fait que fournir des idées et des informations : Il n'existe certainement pas une seule façon de fournir des soins appropriés. Les besoins et les réactions sont différents pour chaque personne, et les soins devront être adaptés afin de tenir compte de ces différences.

L'arrière-plan culturel et/ou ethnique joue également un rôle dans la façon dont une personne réagit face à tout ce qui touche à la fin de vie, et à la façon dont les soins seront administrés. Si ce manuel ne saurait prétendre s'appliquer à la myriade de contextes culturels que représentent les chargés de soins potentiels, nous croyons qu'il y aura assez de similitudes pour que les données qu'il contient puissent être adaptées à chaque contexte.

1^{ière} section :
Offrir des soins émotionnels

CHAPITRE 1

Recevoir un diagnostic séropositif au VIH



Points clé

1. Réactions individuelles
2. Craintes suscitées par une maladie qui peut s'avérer fatale
3. Réactions courantes au diagnostic séropositif



Jeu de rôle

La personne malade : « Que va-t-il m'arriver? Je ne peux pas croire que je vais vraiment mourir. Que va-t-il arriver à mes enfants? Je me demande combien de temps il me reste à vivre. Et si le docteur s'était trompé? Je ne me sens même pas malade et je n'ai pas du tout l'impression que je vais mourir. »

Son ami : « Écoute. Tu n'as pas besoin de te poser toutes ces questions pour le moment. Essaie de ne pas y penser. Comme tu l'as dit, le docteur a pu se tromper. Essaie de penser à autre chose et continue de vivre ta vie. Tout ira bien. »

- Que voyez-vous?
- Que se passe-t-il?
- Cela arrive-t-il dans notre situation?
- Pourquoi cela se produit-il?
- Que pouvons-nous y faire?



Questions à discuter

L'incrédulité est souvent la première réaction quand quelqu'un reçoit un diagnostic séropositif au VIH : « Cela ne peut pas m'arriver à moi! ». Cette personne a besoin de verbaliser ses émotions. Mais celui ou celle qui l'entend peut ne pas savoir du tout comment réagir. Considérez les questions suivantes :

- Que communiquent des propos tels que : « Essaie de ne pas y penser »?
- De quoi pensez-vous que cette personne a le plus besoin à ce moment précis?
- Comment pouvez-vous contribuer à répondre à ce besoin?
- Quelles sont certaines réactions courantes quand les gens viennent d'apprendre qu'ils souffrent d'une maladie terminale?
- Quels types de réactions s'ensuivent?

Comme l'illustre le jeu de rôle, la personne qui vient d'apprendre qu'elle a une maladie fatale, quelle qu'elle soit, sera habituellement sous le choc. Peut-être se

doutait-elle que quelque chose de sérieux n'allait pas, et voilà que ses soupçons se confirment. Mais pour d'autres, c'est une surprise totale.

Il est utile pour ceux qui découvrent qu'ils ont le virus comme pour leur entourage d'être conscients des émotions multiples qui jaillissent lors du diagnostic. Nous considérerons ici quelques-unes de ces réactions.

1. Réactions individuelles

À la nouvelle d'un diagnostic séropositif, chacun réagit de façon quelque peu différente. Bien des facteurs influencent la réaction de la personne. Parmi eux figurent la personnalité de l'individu, son arrière-plan culturel et ethnique, sa foi, les ressources disponibles, la disponibilité de sa famille, etc. Mais les gens qui ont dû faire face à la perspective de la mort ont vécu certaines expériences communes. Ces expériences peuvent servir de guide préliminaire qui permettra d'aider ceux qui reçoivent un tel diagnostic et leurs proches ainsi que ceux qui seront chargés de les soigner, afin que chacun sache à quoi s'attendre.

2. Craintes suscitées par une maladie qui peut s'avérer fatale

Ceux et celles qui reçoivent un tel diagnostic ainsi que leurs êtres chers passent par tout un large éventail de sentiments quand ils réalisent qu'ils sont confrontés à une maladie qui va réduire leur espérance de vie. Ces sentiments sont parfois difficiles à verbaliser, un mélange d'émotions positives et négatives.

- **La douleur physique** : La douleur physique est souvent la principale préoccupation de ceux qui doivent faire face à la réalité de la mort. Cela suscite crainte et inquiétude à la fois pour le patient et pour les membres de sa famille.
- **Une plus grande dépendance des autres** : Une dépendance accrue des autres peut être un sujet de souffrance alors qu'elle place la personne face à une perte progressive de son autonomie. Beaucoup de gens sont davantage affectés par le fait de ne plus pouvoir fonctionner par eux-mêmes que par la douleur physique. Ils se disent : « Quand je serai malade, je ne pourrai plus contrôler ma vie et devrai dépendre des autres pour faire les choses à ma place ». Il est important d'aider le patient à conserver son autonomie aussi longtemps que possible.
- **L'isolement** : Il y a aussi la peur de l'isolement de la famille et des amis. Quelqu'un peut ainsi avoir de moins en moins de visites au fil du temps. La personne peut aussi devoir affronter la tristesse des projets abandonnés avec ses amis, les membres de sa famille, le travail, etc. Elle peut aussi se sentir isolée de la société, du monde du travail, de ses amis, et de toute communication et participation aux activités de la vie.

- **L'avenir des êtres chers** : Un patient peut être bouleversé quand il parle de ceux qui lui sont chers. Une telle tristesse peut être due :
 - o Aux effets que la maladie peut avoir sur les êtres chers
 - o À la séparation imminente
 - o À un sentiment d'échec face à l'avenir
- **La recherche d'un sens** : La personne qui se meurt peut avoir tendance à considérer et évaluer sa vie et à chercher le sens de son passé, ainsi que celui de la souffrance et de la maladie présentes. Il y a en chacun de nous un profond désir de croire que notre vie a un sens et qu'elle est utile.
- **Le processus menant à la mort** : Certaines personnes séropositives souffrent de la peur de mourir seules. Il y a aussi la peur que la douleur et les symptômes ne puissent être contrôlés. Certaines personnes voudront parler du ciel et de l'éternité.

Changer nos attentes

Le patient doit cheminer à travers le processus du deuil afin d'être prêt à changer ses attentes. Nous parlerons davantage du deuil dans d'autres chapitres.

Les attentes et perspectives doivent changer, faute de quoi la personne sera découragée, désillusionnée et désespérée.

- Proverbes 13.12—Un espoir différé rend le cœur malade.
- Proverbes 18.14—L'esprit humain
- 2 Corinthiens 4.7-9—Nous sommes éprouvés, mais Dieu ne nous abandonne pas.
- Hébreux 13.5b, 6a—Dieu ne nous fera jamais défaut.
- Apocalypse 21.1-7—Dieu essuiera toutes nos larmes.

3. Réactions courantes au diagnostic séropositif au VIH

De nombreux auteurs ont écrit sur les réactions et les étapes que traverse l'individu en temps de deuil. Chaque personne et chaque culture ont leur propre façon d'y faire face mais il existe des pensées et des émotions communes lorsque la nouvelle d'une infection au VIH/sida est annoncée, ou celle de quelque autre maladie qui finira par être fatale. Les commentaires suivants sont extraits de « *Mourir chez soi* », un manuel de ressources pour les équipes de soutien face au sida (1998).

- **Un état de choc ou de torpeur** : En recevant un tel diagnostic, la personne passe souvent par une période d'incrédulité; elle peut aussi être désorientée ou bloquée, tant l'émotion est insupportable. Les gens disent souvent en pareil moment qu'ils ne sentent rien du tout, comme s'ils étaient suspendus sur un nuage où plus rien n'aurait de sens. D'autres ont des symptômes physiques tels que nausées ou vomissements, mais il n'est

pas rare qu'il n'y ait aucun sentiment. Cela dure généralement quelques jours, le temps que la réalité s'impose. L'émotion suivante est souvent la peur.

- **La peur** : La peur est une réaction affective à une chose que nous reconnaissons comme étant une menace ou un danger. Elle peut également être reliée à tout ce que cela soulève d'inconnu ou qui n'est pas compris. Le diagnostic séropositif met les gens en face de la peur de la mort, d'être défiguré ou abandonné et de mourir tout seul. En général, la peur génère l'anxiété qui peut laisser la personne avec le sentiment de ne plus rien contrôler.
- **L'anxiété** : L'anxiété est une sensation désagréable de tension ou d'appréhension qui survient quand nous faisons face à une menace de notre condition physique ou psychologique. Les sentiments d'anxiété peuvent être faibles, modérés ou sévères. Si elle n'est pas maîtrisée, l'anxiété profonde peut conduire à la panique.
- **La culpabilité** : La culpabilité est une réaction courante chez les personnes séropositives. Il n'est pas rare qu'elles se blâment d'avoir été infectées ou d'être coupables d'avoir infecté d'autres. Certains se sentiront coupables de leur mode de vie ou avoir le sentiment d'être punis par Dieu. Une femme pourra se sentir coupable de ne pas avoir été une bonne mère ou d'abandonner son mari et ses enfants. La culpabilité peut ainsi ronger et détruire la personne pendant le processus menant à la mort. C'est un moment où l'aide spirituelle qui permet d'accéder au pardon et à la force de Dieu sera d'une grande importance. Nous y reviendrons plus en détail au chapitre 5.
- **Le déni** : Le déni amène la personne à refuser de reconnaître toute pensée, émotion ou préoccupation concernant leur situation. Il permet de garder un certain contrôle en fermant la porte à ces sentiments négatifs. Certains refusent d'admettre qu'ils sont mourants. Il arrive aussi que des chrétiens qui croient en la guérison divine nient le fait qu'ils vont mourir; ils insistent à dire qu'ils seront guéris. Si la Bible nous enseigne que la guérison est possible, il arrive aussi qu'elle intervienne par le biais de la mort.
- **La colère** : Il s'agit là d'une des réactions émotionnelles les plus courantes face au sida. La personne peut être en colère contre celui ou celle par qui elle croit avoir été contaminée. Elle peut être en colère contre Dieu, ayant le sentiment qu'il l'a abandonnée en permettant que cela lui arrive. Elle peut se sentir désemparée et désespérée, sachant qu'il n'existe pas de remède, ou qu'elle vit dans un pays où les médicaments qui pourraient prolonger sa vie ne sont pas disponibles. La colère peut s'exprimer par l'usage d'un langage grossier ou en insultant son entourage. Les malades sont capables d'exprimer des émotions extrêmement négatives envers

certaines personnes et envers Dieu lui-même. Au début, certains vont jusqu'à refuser toute nourriture, traitement ou quelque type d'aide que ce soit. Une fois que la colère retombe, les choses peuvent changer.

- **La dépression** : Quand les gens refoulent leur colère ou leur culpabilité, ils glissent souvent dans la dépression. La dépression est un état qui survient chez quelqu'un qui est submergé par la tristesse, le pessimisme, le manque de réaction, un sentiment de désespoir et de vide. Le diagnostic séropositif au VIH peut souvent déclencher une dépression qui peut devenir si profonde que la personne refuse de manger, de dormir, voire même de parler avec qui que ce soit. C'est ce qu'on appelle une *dépression clinique*, condition difficile à traiter pour le chargé de soins.

Ces émotions peuvent aussi devenir le moyen, la source d'énergie et la capacité d'amener la personne à de bons ajustements face à sa situation de perte, plutôt que de s'enfoncer dans ce processus. L'objectif est d'encourager l'expression de tous ces sentiments, ce qui permettra à la personne d'évoluer à travers cela pour progresser dans ce processus.

- **Résolution ou paix** : La résolution est le processus d'acceptation de la maladie qui menace la vie de la personne et la capacité de trouver paix, réconfort et espérance éternelle face aux derniers jours de sa vie. Tous n'en arrivent pas là, mais tel est le but des soins apportés pour le bien émotionnel et spirituel afin d'aider la personne à avancer et à vivre ses derniers jours avec le moins de tension possible.

Nous reviendrons sur le deuil et le counseling dans les chapitres qui suivent.

Questions à discuter



- Après avoir lu les réactions ci-dessus à la perspective d'une perte ou d'un diagnostic fatal, comment pensez-vous qu'elles s'appliquent à notre culture?
- Laquelle de ces réactions avez-vous rencontrée le plus souvent? Pourquoi?
- Pensez-vous que les gens meurent généralement dans la paix? Pourquoi ou pourquoi pas?

NDT

« *Mourir chez soi* » - manuel disponible en français sur Internet à : <http://library.catie.ca/PDF/P43/15188.pdf>

CHAPITRE 2

Se préparer à devenir chargé de soins



Points clé

1. Défis personnels du chargé de soins
2. Qualités d'un chargé de soins
3. Préoccupations particulières du chargé de soins
4. Stratégies d'intervention du chargé de soins
5. L'importance de la conscience de soi chez le chargé de soins



L'histoire de Louisa

« Ma sœur avait l'air si triste aujourd'hui. Je ne sais même plus quoi lui dire. Je sais qu'elle se préoccupe de ses enfants et de son manque d'argent. Je dois essayer de trouver un autre emploi pour pouvoir l'aider davantage mais alors qui va s'occuper d'elle? Je n'arrive même plus à dormir. Quand je m'endors, je fais des cauchemars horribles. C'est toujours en rapport avec la mort. Mon corps me pèse tant que je pourrais tomber. Je sais que je dois mieux m'alimenter. Je maigris, mais je n'ai pas faim et ma pauvre sœur ne peut plus manger du tout, alors pourquoi est-ce que je devrais manger? Je crois que je ne vais plus prier puisque ça semble ne rien changer. Tout va de plus en plus mal. »

- Que voyez-vous?
- Que se passe-t-il?
- Cela arrive-t-il dans notre situation?
- Pourquoi cela se produit-il?
- Que pouvons-nous y faire?



Questions à discuter

- De quoi les chargés de soins ont-ils besoin quand ils prennent soin de quelqu'un de mourant?
- Quels sont certains des signes qu'un chargé de soins est en difficulté?
- Comment de telles difficultés peuvent-elles être évitées ou surmontées?

1. Défis personnels du chargé de soins

Avant de pouvoir aider quelqu'un d'autre, il est important que les chargés de soins examinent leurs propres attitudes, craintes et autres défis personnels. Si par exemple, un chargé de soin vient lui-même de perdre un être cher, il ou elle n'a peut-être pas encore vécu son deuil. Être aux côtés de quelqu'un qui se prépare à mourir provoque toutes sortes d'émotions qui pourraient bien interférer avec la capacité de la personne à venir en aide à quelqu'un d'autre.

Un chargé de soins devrait aussi examiner ses propres sentiments par rapport au VIH/sida, ainsi que toute attitude de jugement qu'il pourrait nourrir quant à la façon dont le malade a contracté le virus. Le plus souvent, le premier pas pour pouvoir aider utilement un patient sera de l'approcher avec le cœur de Christ : sans idée préconçue et simplement dans le but de donner de l'amour et de bons soins.

La personne qui va devenir chargé de soins doit se préparer à être exposée à toutes sortes d'émotions de la part des personnes dont elle va s'occuper.



Questions à discuter

- Si vous deviez affronter la mort, comment pensez-vous que les autres pourraient le mieux vous aider?
- Quelles sont quelques-unes des qualités qu'un chargé de soins devrait avoir pour accompagner quelqu'un qui doit faire face à une maladie dont l'issue sera fatale?

2. Qualités d'un chargé de soins

Tout le monde ne peut pas être chargé de soins. Il sera souvent attendu de la personne qui est la plus proche du malade qu'elle remplisse ce rôle. Que ce soit volontairement ou de par la nature de la relation avec le malade, certaines qualités sont requises pour être en mesure d'apporter des soins. Il est essentiel de prier constamment et de demander à Dieu sa force pour le chargé de soins comme pour la personne dont il s'occupe. La force que l'on trouve dans une réelle dépendance de Dieu est d'une importance cruciale.

Que ce soit volontairement ou de par la nature de la relation avec le malade, certaines qualités sont requises pour être en mesure d'apporter des soins.

Les qualités suivantes aideront le chargé de soins à fournir de meilleurs soins physiques mais aussi à conserver sa propre stabilité émotionnelle face à la personne atteinte d'une maladie fatale.

- **Patience** : Le malade peut parfois s'avérer exigeant, ou ses symptômes peuvent nécessiter beaucoup d'attention de la part du chargé de soins. Ce dernier devra souvent être disponible à tout moment, surtout s'il s'agit d'un membre de la famille. Bien que cela soit parfois difficile, le malade comme le chargé de soins seront plus paisibles s'ils parviennent à demeurer patients face à ces impératifs.
- **Engagement** : Des bénévoles s'engagent parfois à servir comme chargé de soins pour décider ensuite que cela leur demande trop ou les fatigue. La personne séropositive redoute déjà d'être rejetée; voir quelqu'un venir

pour ensuite abandonner la tâche ne fera que renforcer ses craintes et ses sentiments d'incapacité. Les bénévoles devraient savoir qu'idéalement, ils s'engagent peut-être pour des semaines, des mois, voire des années.

- **Constance** : Il est important de faire preuve de constance envers le malade : mêmes chargés de soins, même approche, même chaleur et attention. Cela nécessite efforts et persévérance.
- **Amour** : La fatigue et les exigences font qu'il n'est pas toujours facile de conserver une attitude empreinte d'amour. Cela nécessite une communion quotidienne avec Dieu et une vigilance de tout instant afin de demeurer dans l'amour et l'acceptation de la personne.
- **Bonté** : Tout le monde mérite d'être traité avec bonté et dignité. Il peut arriver, surtout si le patient souffre de démence du sida (nous la définirons dans un autre chapitre) ou qu'il souffre beaucoup, qu'il soit agressif envers le chargé de soins et qu'il ait des paroles dures. Bien que cela soit difficile, le chargé de soins essaie de comprendre que cela fait partie de la maladie et continue de faire preuve de bonté.
- **Respect** : À chaque étape de la phase terminale, la dignité d'une personne, son intimité, sa confidentialité et sa personne devraient être considérées avec le plus grand respect.

Prendre soin d'un ami ou d'un membre de sa famille qui souffre peut s'avérer une tâche émotionnellement et physiquement épuisante.

3. Préoccupations particulières du chargé de soins

Prendre soin d'un ami ou d'un membre de sa famille qui souffre peut s'avérer une tâche émotionnellement et physiquement épuisante. Cela peut devenir très fatiguant et usant sur les plans émotionnel, spirituel et physique. Si le fait d'apporter de l'amour et du réconfort peut être une source de satisfaction profonde pour la personne chargée des soins, il demeure que cela ne suffira pas à lui permettre de surmonter le stress et l'épuisement qui peuvent en découler.

- **Suridentification** : Le chargé de soins court le risque d'être tellement impliqué sur le plan émotionnel avec ce que vit la personne qu'il soigne qu'il n'est plus capable d'accomplir la tâche en gardant une certaine objectivité. Cela peut être dû à leur attachement émotionnel à la personne, ce qui semblerait normal. Mais cela peut aussi être dû à un deuil ou une perte qu'a pu vivre le chargé de soins avant qu'il ne commence à aider ce patient. Les émotions vécues lors de cet événement

précédent peuvent ainsi refaire surface et amener le chargé de soins à revivre son expérience.

- **Sous-identification** : Pour les mêmes raisons que la suridentification, le chargé de soins peut prendre ses distances avec la personne qu'il soigne pour se protéger de la douleur de l'expérience présente ou d'une perte vécue dans le passé. Il va certes accomplir sa tâche, mais avec une sorte de détachement émotionnel. Ses soins risquent de manquer de chaleur et de transmettre ainsi une non-acceptation ou une distance avec le patient.

4. Stratégies d'intervention du chargé de soins

La lucidité est une des clés de soins efficaces. Le chargé de soins doit être conscient de sa réaction face à ce qui arrive à la personne soignée. Il doit être conscient de ce qui se passe en lui en tant que personne, afin de se garder d'un stress excessif. Quelqu'un qui est trop stressé ne sera pas en mesure de fournir de bons soins.

Signes d'un stress excessif :

- L'envie constante de pleurer
- L'incapacité de dormir
- Le besoin de trop dormir
- Un sentiment d'épuisement constant
- L'incapacité de s'arrêter de penser à la personne soignée
- La perte d'appétit
- L'excès de nourriture ou des habitudes nerveuses telle que se ronger les ongles
- L'incapacité de se concentrer; l'oubli
- Le développement de symptômes qui ne semblent en rapport avec aucune maladie particulière
- Devenir irritable et colérique
- Se sentir déprimé et avoir le « blues » la plupart du temps

Mesures à prendre pour éviter le stress excessif

Bien que certains des signes énumérés puissent être des réactions normales, certains peuvent être évités en adoptant les stratégies suivantes :

- Trouver quelqu'un qui puisse prendre le relais et permettre ainsi au chargé de soins de prendre un temps de repos, ne serait-ce qu'un peu à la fois.
- Trouver quelqu'un à qui parler des expériences et des sentiments associés à cette situation.
- Se joindre à un groupe de soutien constitué de chargés de soins.
- Prier et lire la Parole de Dieu. Permettre à la grâce de Dieu de communiquer force et renouvellement quotidien.
- Participer aux réunions de l'église et rencontrer d'autres chrétiens qui pourront prier pour la situation.

- Réaliser qu'il est normal de se sentir fatigué et d'avoir besoin d'une pause. Essayer de ne pas se sentir coupable.
- Reconnaître ses limites personnelles et les respecter. Personne ne peut tout faire.
- Accepter l'aide d'autres personnes quand elles nous l'offrent. Ne pas essayer d'être un héros.
- Faire quelque chose qui vous détend ou que vous aimez chaque jour, ne serait-ce que quelques minutes. Cela donne au chargé de soins quelque chose de positif à anticiper chaque jour.
- Essayer d'avoir assez de sommeil.
- Essayer de manger une nourriture saine.

Prendre soin de soi-même

Les chargés de soins peuvent sentir qu'ils n'ont pas le temps de prendre soin de leurs propres besoins à cause de ceux des patients qui sont tellement plus grands. Mais en se négligeant soi-même, ils risquent de ne plus être en mesure de continuer de les assister. Il est d'une importance critique que les chargés de soins prennent soin d'eux-mêmes. S'ils ne le font pas, ils pourraient bien finir par ne plus être capables de s'occuper des autres ou le faire moins efficacement.

Les chargés de soins vont connaître toutes les émotions du deuil à un moment ou l'autre de l'accompagnement qu'ils assurent auprès des malades. Il est alors nécessaire de vivre activement le deuil dû à la mort du patient. Les chargés de soins doivent faire pour eux-mêmes ce qu'ils font pour les autres : se prendre en main pour traverser les émotions du deuil.

Les chargés de soins vont connaître toutes les émotions du deuil à un moment ou l'autre de l'accompagnement qu'ils assurent auprès des malades.

Remplir le rôle de chargé de soins peut être tout aussi exigeant sur le plan émotionnel que sur le plan physique. Il est bon pour les chargés de soins de prendre de courtes pauses à plusieurs reprises dans la journée pour prendre un peu de recul et se ressourcer.

Le voyage de l'espoir

(Une paraphrase de 1 Corinthiens 13) : *L'amour est patient; l'amour est serviable; l'amour n'est pas envieux, orgueilleux, arrogant ou grossier. Il insiste pas pour imposer sa volonté; l'amour protège toujours, fait toujours confiance, espère toujours, persévère toujours... l'amour ne faillit jamais.*

5. L'importance de la conscience de soi chez le chargé de soins

La plupart des gens choisissent de soigner ceux qui souffrent pour une raison ou une autre. Il est important d'être conscient de ces raisons, car elles affecteront les rapports entre le chargé de soins et la personne soignée. Le fait d'en être conscient et d'accepter ces motivations permettra à la personne de mieux servir et de s'épanouir en tant qu'individu. Elle découvrira certaines choses sur elle-même auxquelles elle devra faire face. Il est essentiel d'accepter le feedback et les commentaires constructifs des autres.

Prodiguer des soins nécessite une certaine confiance en soi et du courage. Le chargé de soins doit reconnaître et accepter ses propres sentiments et les exprimer le moment venu. Il doit être capable de faire face aux émotions très fortes des patients et de leur famille sans être submergé et dépassé. Chaque patient est une personne à part entière. Le chargé de soins doit faire preuve de respect et d'empathie sans idée préconçue, jugement ou attente qui serait basé sur sa propre expérience.

Une personne en fin de vie, que la cause en soit le sida ou autre chose, peut faire de la peine à l'aidant qui l'assiste en ramenant à la surface des émotions dues à des pertes passées. Ou la situation peut lui faire penser à ce qu'il ou elle craint qui puisse lui arriver. Aider des personnes en fin de vie rend l'individu davantage conscient de sa propre mort à venir et de ses faiblesses. C'est pourquoi il est important que l'aidant ait trouvé son équilibre dans ses émotions et ses craintes à la perspective de la mort.

Une personne en deuil ou en fin de vie peut amener le chargé de soins à se sentir désemparé, incapable, en colère et frustré. Il est important que ce dernier considère ses propres expériences avec le deuil pour mieux comprendre ce processus. Cela l'aidera à mieux cerner comment intervenir en situation douloureuse et aura un effet sur ses rapports avec la personne qu'il soigne. Le fait d'examiner ses propres sentiments face à une perte personnelle et de savoir où l'on en est soi-même aidera le chargé de soins à déterminer ses propres limites en termes de ce qu'il sera capable d'apporter au patient. Cela lui permettra aussi de choisir les meilleures façons d'intervenir.

Une personne en deuil ou en fin de vie peut amener l'aidant à se sentir désemparé, incapable, en colère et frustré.

L'aidant doit évaluer combien de temps il est capable d'offrir, ce qu'il peut tolérer ainsi que son niveau de capacité. Il doit pouvoir être conscient de la part de la souffrance du patient qu'il est capable de porter et savoir se décharger le moment venu ou demander de l'aide. Si le chargé de soins est appelé à aider, il doit aussi

être capable de demander de l'aide et d'accepter celle-ci de la part des autres. Il est vital que l'aidant sache quand il a besoin d'exprimer ses propres émotions. Il doit aussi avoir d'autres pôles d'intérêt et trouver des moyens de se ressourcer quand il le faut—physiquement, spirituellement et émotionnellement.

CHAPTER 3

Compétences en counseling pour le chargé de soins



Points clé

1. Compétences en aide interpersonnelle pour le chargé de soins
2. L'encouragement par les Écritures



Jeu de rôle

Un frère et une sœur se parlent.

Robert : « Catherine, je pensais que tu allais passer voir notre frère Mukesh aujourd'hui. Nous t'avons attendue toute la journée en vain. Je pense qu'il a été déçu de ne pas te voir. »

Catherine : « En fait, je comptais bien passer, mais tu sais, j'ai tant de choses à faire. Les enfants me prennent beaucoup de temps et je n'arrive pas à me libérer. »

Robert : « Catherine, tu m'as dit la même chose hier. Tu sais que Mukesh n'a sans doute plus bien longtemps à vivre. Je crois vraiment qu'il faudrait que tu viennes demain. »

Catherine : « Oui, je sais. On verra... Je suis tellement prise. »

- Que voyez-vous?
- Que se passe-t-il?
- Cela arrive-t-il là où nous sommes?
- Pourquoi cela arrive-t-il?
- Que pouvons-nous y faire?



Questions à discuter

- Que ressentez-vous quand vous êtes en présence de quelqu'un qui est mourant?
- Quelles sont les raisons de tels sentiments?
- Dans quelle mesure ce que vous êtes vous-même en train de vivre affecte-t-il la façon dont vous aideriez quelqu'un qui est mourant? Pouvez-vous donner un exemple?

1. Compétences interpersonnelles du chargé de soins

Les personnes diagnostiquées séropositives peuvent parfois faire face à davantage de préoccupations que celles qui affrontent le cancer ou quelque autre

maladie. Elles doivent affronter les préjugés et le rejet de leur propre famille et de la société, le rejet de la communauté médicale et, hélas, parfois même celui de leur propre église.

3La famille et les proches du séropositif doivent eux aussi vivre leur deuil. Ils peuvent avoir également besoin de parler avec le chargé de soins pour exprimer ce qu'ils éprouvent.

Les compétences suivantes seront des outils bien utiles en travaillant parmi ceux et celle qui passent par le deuil ou une perte importante.

Savoir écouter

Écouter demande un effort, de la concentration et de la détermination. En travaillant avec ceux qui doivent faire face à une mort prématurée, le chargé de soins aura rarement toutes les réponses.

- Dans certaines cultures, écouter implique le contact visuel pour manifester de l'attention. Dans d'autres, cela ne serait pas approprié, surtout s'il s'agit de deux personnes de sexe opposé.
- Asseyez-vous assez près de la personne pour pouvoir la toucher, si cela est approprié dans la culture où vous vous trouvez. Sinon, asseyez-vous en tout cas assez près pour que la personne ne doive pas faire d'effort inutile pour parler.
- Ne l'interrompez pas sauf nécessité ou si vous ne comprenez pas. Dites par exemple : « Il me semble que vous avez dit... » ou « Dites-moi si j'ai bien compris ce que vous me dites... ».
- Restez neutre en écoutant. Ne vous précipitez pas à donner votre point de vue.
- Ne finissez pas les phrases à la place de la personne. Peut-être faut-il du temps pour qu'elle parvienne à exprimer sa pensée.
- Essayez d'écouter avec votre corps : penchez-vous vers la personne, hochez la tête, etc., afin de faire savoir à la personne que ce qu'elle dit est important.
- Ne vous sentez pas obligé d'avoir réponse à toutes les questions. Il est tout à fait normal de dire que vous ne savez pas.
- Essayez de vraiment comprendre ce que dit la personne. Réfléchissez à ses propos et partagez certaines de vos pensées au moment approprié afin de faire sentir à la personne qu'elle est écoutée.

Écouter demande un effort, de la concentration et de la détermination.

Faire preuve d'empathie

Il s'agit de la capacité de se mettre à la place de l'autre dans ce qu'il vit. Cela ne veut pas dire que les deux ont vécu la même chose, mais que celui qui écoute l'autre peut tout au moins imaginer ce qu'il ressentirait s'il était dans la même situation.

- Il ne sert à rien de dire : « Je comprends très bien ce que vous vivez », même si vous en êtes convaincu. L'expérience de chacun est unique et lui est propre; personne ne peut savoir très exactement ce que quelqu'un d'autre éprouve.
- Faites plutôt des remarques sans jugement telle que : « Je vois pourquoi vous éprouvez de tels sentiments ».

Être authentique

Soyez vraiment vous-même et n'essayez pas de jouer un rôle. Faites sentir à la personne et dites-lui clairement que vous vous préoccupez vraiment d'elle.

- N'ayez pas peur de montrer votre tristesse et de dire que vous souffrez à la pensée de la perdre.
- Vous avez même le droit de pleurer ensemble.

Être respectueux

Faites passer le message à la personne qui reçoit vos soins qu'il ou elle mérite le respect. Soulignez le fait que vous croyez en sa capacité à continuer de vivre aussi longtemps que possible. Faites-lui savoir que vous l'aidez à rester aussi autonome que possible, le plus longtemps possible. Il est également important que chaque individu puisse prendre une part active dans les décisions qui concerne son avenir.

Être chaleureux

Bien que le contact physique ne soit pas approprié dans certaines cultures ou situations, utilisez-le généreusement si cela est correct dans votre contexte. Le toucher communique compassion et amour, et aide la personne à se sentir valorisée. Cela est particulièrement vrai pour des malades séropositifs qui peuvent avoir le sentiment que personne ne veut les toucher de peur d'être infecté. Un toucher ordinaire ne transmettra pas l'infection, et s'il est pratiqué de manière correcte et avec sensibilité par le chargé de soins, il sera un très bon outil de communication. Souvenez-vous de continuer de toucher la personne, même si elle semble inconsciente ou dans un état comateux.

Le toucher communique compassion et amour, et aide la personne à se sentir valorisée.

Être présent

Parfois, tout ce qu'il faut à quelqu'un, c'est ne de pas se sentir seul. La présence encourageante de quelqu'un de serein est souvent d'un grand réconfort.

Garder le sens de l'humour

Certes, les occasions de sourire ou de rire quand on fait face à une telle maladie ne sont pas nombreuses. Mais trouver des moyens d'amener un peu de joie et de rire à quelqu'un qui est en fin de vie est un don merveilleux. Cela doit être fait avec tact et au bon moment, mais peut faire des merveilles et illuminer une journée difficile.

2. L'encouragement par les Écritures

Voici quelques expressions courantes dans la bouche de ceux qui doivent affronter la maladie et la mort. Vous trouverez aussi quelques versets bibliques qui correspondent à de tels sentiments.

- J'ai besoin que vous soyez honnête avec moi. (Romains 12.9)
- Riez avec moi, pleurez avec moi. Permettez-moi d'exprimer mes émotions les plus intenses. (Ecclésiaste 3.4)
- Ne me plaignez pas – votre compréhension suffit à m'aider à préserver ma dignité. (Proverbes 31.25)
- Laissez-moi rester silencieux si j'en ai envie – votre présence est en elle-même une source de réconfort. (Ecclésiaste 3.7)
- Touchez-moi. Je veux me sentir accepté en dépit de mon apparence. (Lévitique 19.18)
- Laissez-moi parler de ma maladie si j'en ai envie. En parler m'aide à mieux faire face à mes émotions. (1 Corinthiens 13.4)
- Espacez vos visites et vos appels. (Romains 12.10)
- Veillez à ce qu'on s'occupe de mes enfants. S'il vous plaît, aidez-les. (Marc 10.13-16)
- Prenez soin de ma famille. (Jacques 1.27)
- Aidez-moi dans les tâches simples. (Matthieu 26.36)
- Continuez d'être mon ami. Ne laissez pas ma maladie occulter tous les bons moments que nous avons partagés. Je sais que tout cela est difficile pour vous aussi. (Proverbes 17.17)

2^{ième} section : Soins spirituels

CHAPITRE 4

Les besoins spirituels des personnes souffrant d'une maladie terminale



Points clé

1. Offrir des soins spirituels
2. Directives pour le compagnon de route spirituel
3. Traditions et rituels spirituels
4. Le bon moment pour discuter des choses spirituelles
5. Les clés d'un ministère efficace
6. L'amour de Dieu répandu par le chargé de soins



Jeu de rôle

Le chargé de soins assigné à un patient : « Je suis très heureux d'avoir pu venir passer du temps avec vous aujourd'hui. Je sais que vous vous demandez ce qui va vous arriver après la mort. Je suis là pour vous aider à recevoir le salut et la certitude que vous irez au ciel. »

Le patient : « Je ne sais pas ce que vous entendez par « salut », mais si vous voulez me parler de Dieu, je ne veux rien avoir à faire avec tout ça. Quel Dieu pourrait bien permettre au sida d'exister dans ce monde? Et quel Dieu me laisserait l'attraper? Ne me parlez pas d'un Dieu d'amour. »

Le chargé de soins : « Oui, je comprends bien que vous soyez en colère en ce moment, mais vous avez besoin de connaître la vérité. Dieu vous aime et le seul moyen d'aller au ciel est de l'accepter comme votre Sauveur personnel. Il ne vous reste plus beaucoup de temps alors il vous faut régler cette question au plus vite. »

- Que voyez-vous?
- Que se passe-t-il?
- Cela arrive-t-il dans notre situation?
- Pourquoi cela se produit-il?
- Que pouvons-nous y faire?

1. Offrir des soins spirituels

Une personne atteinte d'une maladie terminale, quelles que soient ses croyances religieuses, va beaucoup penser à ce qui se passera après sa mort. Il se peut qu'elle ne soit pas prête à en parler, mais sa destinée éternelle fera certainement partie de ses préoccupations.

S'il est possible qu'un pasteur ou un prêtre fasse partie de l'équipe de soins, il n'est pas rare que ce soit la personne chargée d'apporter les soins au quotidien qui ait la meilleure possibilité d'avoir ces conversations intenses et profondes. Il n'y a pas de règle préétablie quant à savoir qui doit offrir ces soins spirituels ou comment les offrir, mais certains points sont à considérer.

Faire le point sur ses propres pensées sur la spiritualité

Avant de pouvoir aider quelqu'un face à ses besoins spirituels, il est important de prendre en compte ce que l'on croit soi-même et d'en connaître les raisons. Il se peut que le chargé de soins ait des préjugés contre certains systèmes de croyance ou contre le mode de vie qu'a pu avoir le patient. Si tel est le cas, il faudra faire abstraction de ces préjugés pour offrir au patient la qualité de soins qu'il mérite.

2. Directives pour le compagnon de route spirituel

- **La présence** : le don le plus précieux que vous puissiez offrir est celui du ministère de votre présence. Cela signifie cheminer avec la personne qui est en phase terminale, symbolisant ainsi le Saint-Esprit qui remplit ce rôle dans notre vie de tous les jours.

« Ceux qui ont la force et l'amour de s'asseoir aux côtés d'un patient en train de mourir dans un silence qui va bien au-delà des mots sauront qu'un tel moment n'est ni effrayant ni douloureux, mais qu'il est la cessation paisible des fonctions du corps. »
(Dr Elizabeth Kubler-Ross)

- **Le rire** : Ne perdez pas de vue le rôle important du rire et du jeu dans les soins spirituels des patients en phase terminale. Cela peut être un outil bien utile jusqu'à la fin de la vie.

« Un cœur joyeux est un bon remède, mais un esprit abattu dessèche les os. » (Proverbes 17.22)

- **Favorisez la croissance spirituelle** : Le but des soins spirituels est d'encourager la croissance jusqu'à la fin de vie. Le fruit de l'Esprit : joie, paix, patience, bienveillance, fidélité, douceur et maîtrise de soi (Galates 5.22-23), peut être évident même quand le corps est au plus faible.
- **Encouragez le partage des souvenirs** : L'histoire du patient reflète la substance de sa spiritualité. Souvent, c'est en se racontant qu'on prend conscience que certaines situations non-réglées refont surface dans une atmosphère de confiance favorisant la guérison émotionnelle et spirituelle. (Voir Annexe A « *Rétrospective de vie* »)

- **Créez un « espace sacré »** : Celui-ci doit être facilement accessible au patient dans la chambre ou à proximité. Cet « espace sacré » peut être tout simplement un endroit où il peut garder une Bible et son journal personnel, ou une pièce à part avec de la musique, une bougie, de l'art religieux, une petite fontaine d'eau, ses livres préférés, ou d'autres objets particuliers.

Questions à discuter



- En quoi peut consister pour le chargé de soins le rôle d'offrir des soins spirituels?
- Si vous étiez mourant, quelles pensées pourraient vous venir à l'esprit concernant les choses spirituelles?
- Avec quoi voudriez-vous probablement discuter de ces pensées? Pourquoi?
- Quels pourraient-être certains obstacles à ce type de discussion?

3. Traditions et rituels spirituels

En évaluant les besoins spirituels de la personne malade, il est utile de lui demander quels rituels spirituels ou religieux ont été ou pourraient être importants pour elle. Quelles que puissent être les croyances du chargé de soins concernant ces rituels, tout devrait être mis en œuvre pour les fournir autant que possible.

En évaluant les besoins spirituels de la personne malade, il est utile de lui demander quels rituels spirituels ou religieux ont été ou pourraient être importants pour elle.

Traditions et rituels courants :

- La communion
- Le baptême d'eau
- La lecture des Écritures (voir Annexe B pour une liste de références)
- De la musique chrétienne (enregistrée ou chantée)
- Des prières (spontanées, silencieuses, intérieures ou écrites)
- Une célébration (avec un cercle d'amis ou de proches autour du lit)
- L'onction d'huile

4. Le bon moment pour discuter des choses spirituelles

Il arrive que le zèle du chargé de soins à vouloir amener quelqu'un à une relation personnelle avec Christ le pousse à forcer une discussion des choses spirituelles avant que le patient n'y soit prêt. Il se peut aussi que la personne recevant les soins serait plus à l'aise de discuter de ces choses avec quelqu'un d'autre.

Certes, ceux qui ont placé leur foi en Jésus-Christ désirent partager cette foi. Mais ils doivent le faire avec tact et penser à la personne. Il est important qu'ils considèrent le timing et la mesure dans laquelle la personne est prête à discuter ces sujets. (Voir Annexe B « *Évaluation spirituelle* »)

5. Les clés d'un ministère efficace

- Chacun doit parvenir à sa propre conviction concernant la souffrance et de la guérison. Considérez les souffrances de Job (Job 1-42), de Jésus (Matthieu 26.38-46) et de Paul (2 Corinthiens 11-12).
- Acceptez le fait qu'un miracle de guérison peut se produire dans le temps présent ou dans l'éternité. Le corps de Christ est invité à oindre d'huile les malades et à prier pour eux (Jacques 5.4-16). En même temps, Paul nous encourage à porter nos regards sur la guérison éternelle, qui est la vie éternelle (2 Corinthiens 5.2 et Philippiens 1.20-21).
- Si le patient n'est pas chrétien, manifestez-lui de l'amour, quel qu'il ait pu être son mode de vie. Jésus nous a montré cet exemple quand il a accueilli le brigand sur la croix (Luc 23.40-43), la femme qui se prostituait (Luc 7.36-48) et la femme adultère (Jean 4.1-26).
- Sachez saisir le moment opportun pour des conversations sur le salut et la spiritualité. Jésus sait attendre à la porte, permettant ainsi à l'individu qui est à l'intérieur de choisir le moment où il va recevoir son salut (Apocalypse 3.20).
- Soulignez l'assurance que Dieu est présent même là où règnent la souffrance et la douleur. (Voir Annexe C « *Lectures bibliques suggérées* »)
- Partagez les situations que vous trouvez difficiles avec d'autres personnes. Les chargés de soins ne peuvent pas être aussi efficaces avec tous les patients. Les personnalités, arrière-plans, et sexes interfèrent parfois dans la relation. Chacun doit être conscient de ses limites et faire appel à quelqu'un d'autre quand il a besoin d'aide.

Certaines questions peuvent encourager la personne à penser aux questions spirituelles. Ces mêmes questions peuvent souvent ouvrir la porte à de bonnes conversations. Par exemple :

- Êtes-vous à l'aise de parler de choses spirituelles?
- Où trouvez-vous une source où puiser des forces?
- Qu'est-ce qui donne un sens à votre vie?
- Que pensez-vous qu'il va vous arriver?
- De quoi avez-vous peur?
- Quel rôle Dieu joue-t-il dans votre vie?

Certaines personnes seront soulagées que vous leur donniez ainsi l'occasion de parler de ces sujets. D'autres ont très peur de regarder en face ces questions en rapport avec la fin de leur vie. Il se peut qu'elles se sentent plus libres d'en parler avec un pasteur ou un responsable spirituel. Le chargé de soins devrait alors essayer d'arranger une telle rencontre.

6. L'amour de Dieu répandu par le chargé de soins

Certaines personnes ont eu une vie bien difficile et pénible, et ont reçu très peu d'amour et de douceur. Si le chargé de soins peut réaliser à quel point c'est un don particulier que de pouvoir être l'instrument de la grâce, la miséricorde, la compassion et l'amour de Dieu pour cette personne, sa charge n'en sera que plus légère à porter.

L'Écriture dit dans Matthieu 11 : « Venez à moi, vous tous qui êtes fatigués et chargés, et je vous donnerai du repos ».

En apportant des soins, le but est d'être engagé envers la personne, de se tenir à ses côtés, de l'aimer et de représenter Christ pour elle. Le chargé de soins peut lui offrir l'espérance de toute une éternité avec Christ! Certains apprécieront ce message à sa juste valeur et d'autres non. Dans tous les cas, une relation attentionnée et remplie d'amour en dira bien plus que bien des discours.

En apportant des soins, le but est d'être engagé envers la personne, de se tenir à ses côtés, de l'aimer et de représenter Christ pour elle.

Il est important de faire preuve de patience et de prier Dieu constamment pour qu'il vous accorde le privilège de conduire la personne à Christ. Mais ne vous découragez pas si le message est rejeté. La raison d'être aux côtés de la personne demeure : partager l'amour de Christ tout en répondant le mieux possible à ses besoins.

CHAPITRE 5

Affronter le deuil et le chagrin



Points clé

1. Les effets du VIH/sida sur les familles
2. L'encouragement aux familles
3. Définir le deuil, le deuil anticipé et l'affliction
4. Suggestions pour aider la personne en deuil

Voici quelques mots d'un membre d'une famille qui a perdu un fils par le sida :
« *Nous ne pouvions pas prendre le risque de voir les gens ne pas comprendre. Nous avons préféré tenir secret le diagnostic séropositif de mon frère. Nous n'en avons parlé ni dans notre église ni à notre pasteur, ni même à nos amis proches. Nous nous sommes mis en tête que les gens nous auraient rejetés.* »



Questions à discuter

- Dans votre communauté, comment les gens réagissent-ils à l'égard des familles qui font face au sida? Pourquoi?
- Quelle est l'attitude des chrétiens dans votre communauté par rapport au sida?

1. Les effets du VIH/sida sur les familles

Toute maladie grave, surtout si elle risque d'être fatale, bouleverse toute la vie d'une famille normale. Chaque membre de la famille doit s'ajuster à de nouvelles routines et responsabilités, mais aussi se faire à l'idée de perdre un être cher.

Un diagnostic séropositif amène avec lui son lot de questions que ne soulèvent pas forcément d'autres maladies. Dans certains cas, des membres de la famille sont confrontés à la possibilité que des choix de vie faits par un être qui leur est cher puissent avoir été à l'origine de l'infection au VIH. Un conjoint peut découvrir qu'il ou elle a été trompé. Si un enfant est mourant, ce sont la culpabilité et la honte qui peuvent faire des ravages, surtout si le VIH a été transmis par la mère à son enfant.

La mise à l'écart et possiblement le rejet de la société auront également tout un impact sur la famille. Comme discuté plus haut, le fait de cacher la maladie et d'essayer d'en camoufler les causes peut pousser la famille à se retirer et à ne pas faire part de ses besoins. C'est ainsi que des familles entières peuvent souffrir seules et en silence.

À cela s'ajoute l'incertitude quant à l'avenir de la famille après la perte d'un parent. Cela provoque davantage encore de crainte et d'anxiété à la famille qui doit également faire face au deuil qui accompagne un diagnostic séropositif.



Questions à discuter

- Que peut-on faire pour aider une famille qui choisit de ne pas partager avec les autres ce qui lui arrive?
- Comment ces familles peuvent-elles être aidées sans pour autant s'ingérer dans leurs affaires?

2. L'encouragement aux familles

Après avoir perdu un être cher, les familles ont besoin de soutien émotionnel et spirituel. Qu'elles choisissent d'appeler les choses par leur nom et d'en parler ou non, elles ont besoin de savoir qu'elles ont des amis qui vont se tenir à leurs côtés quoi qu'il adienne. Un pasteur ou un proche peut parfois être amené à dire : « Quoi qu'il arrive, nous serons avec vous et nous voulons vous aider » ou encore, « Vous avez le droit d'être en colère, d'être bouleversé et de le dire ».

En offrant de prier, d'aider et d'entourer la famille de façon pratique en ce temps de crise, chacun saura qu'il n'est pas seul et qu'il peut compter sur le soutien des autres.

De tels commentaires peuvent permettre à la famille d'exprimer ce qu'elle ressent et de savoir qu'elle n'est pas seule, même si elle est réticente à parler ouvertement de ce diagnostic. Rien ne sert de la bousculer en tenant des propos tels que : « Je sais que vous devez vivre avec le sida ». Parfois, le fait de garder cela secret est une sorte de mécanisme de défense qui peut être utile dans les premières phases du processus d'adaptation.

En offrant de prier, d'aider et d'entourer la famille de façon pratique en ce temps de crise, chacun saura qu'il n'est pas seul et qu'il peut compter sur le soutien des autres.

3. Définir le deuil, le deuil anticipé et l'affliction

- **Le deuil non vécu** : Le deuil non vécu concerne quelqu'un qui ne se permet pas de ressentir la douleur qu'implique le processus de perte d'un être cher. Il se refuse d'éprouver ou d'exprimer quelque émotion que ce soit. Il se dit et dit aux autres que tout va bien. Mais ultérieurement, cela peut mener à de sérieux problèmes physiques ou émotionnels.
- **Le deuil anticipé** : Le deuil anticipé consiste à passer par le processus du deuil avant le décès effectif de la personne. Les membres de la famille, les

amis, le conjoint et l'aïdant anticipent généralement la perte qu'ils savent imminente à cause de la mort inéluctable. Cela peut durer des mois avant que le décès n'ait lieu et se vit parfois ensemble avec la personne mourante. Bien que cela puisse être un processus salutaire, certains proches souhaiteront toujours nier la réalité de l'imminence de la mort et refuseront donc de commencer à ressentir les effets du deuil. Il existe un équilibre entre l'espoir de la guérison et l'acceptation de la réalité d'une mort certaine.

- **L'affliction** : L'affliction du deuil est un processus qui permet de redéfinir et d'intégrer un sens nouveau à la relation que l'on a pu avoir avec la personne perdue. Si le deuil peut finir par s'estomper, l'affliction peut durer indéfiniment, bien que son intensité puisse s'atténuer avec le temps. Lors de la date anniversaire de la mort, quelqu'un peut encore être envahi par l'affliction, même des années après. Si, après que le temps ait passé, l'affliction subsiste avec autant d'intensité, c'est peut-être que le deuil n'a pas été bien vécu et que des problèmes n'ont pas été réglés.



Questions à discuter

- Quels sont les rituels de deuil pratiqués dans votre culture ou votre famille?
- En quoi ces rituels sont-ils bénéfiques?
- Que peuvent-ils avoir de négatif?

4. Suggestions pour aider la personne en deuil

- **Être présent** : Une des meilleures choses qu'un ami puisse faire pour quelqu'un dans le deuil est simplement d'être là, et de rester assis près de lui. N'ayez pas peur de longues périodes de silence. Votre présence est souvent aussi importante que tout ce que vous pourriez discuter.
- **Écouter** : Quand la personne veut parler, vous pourrez lui rendre un énorme service par une écoute active. Soyez bien attentif à ce qu'elle dit, même si elle répète souvent les mêmes histoires. Il n'est pas rare que la personne en deuil raconte encore et encore comment l'être cher est mort; en fait, cela peut l'aider à soulager ses émotions. Écoutez patiemment et sans jugement.
- **Acceptez les émotions exprimées par la personne endeuillée** : Il est fort probable que rien ne puisse l'aider davantage que le fait d'exprimer librement ses émotions refoulées. Vous pouvez l'aider en acceptant ces sentiments du moment, quels qu'ils soient – colère, culpabilité, tristesse, crainte. Vous pouvez l'aider à évacuer ces sentiments en lui disant par exemple : « Il est bien normal que vous ressentiez ceci », ou « Ce doit être une période bien difficile pour vous ».
- **Parlez de la personne décédée** : Les amis pensent parfois que le fait de reparler d'elle va remuer le couteau dans la plaie. La plupart des gens dans

le deuil vous diront que l'être disparu est presque toujours au cœur de leurs pensées. Ils vous diront qu'ils ne peuvent de toute façon pas souffrir davantage. Ils aiment raconter des histoires sur l'être cher, même si ces souvenirs remuent des émotions fortes. Ils vous seront reconnaissants d'avoir pris la peine de vous intéresser à eux.

- **Soyez patient** : Vivre le deuil d'un être cher peut souvent prendre longtemps. Soyez patient avec la personne, réalisant qu'il peut y avoir de nombreux hauts et bas, toutes sortes de sautes d'humeur et de changements de comportement. Votre présence attentive, votre coup de fil hebdomadaire et vos petites notes occasionnelles au fil des mois pourraient faire tout un monde de différence.
- **Comprenez le besoin d'un suivi équilibré** : Soyez présent sans trop en faire. Gardez le contact sans être envahissant. Apportez de l'aide sans mettre de pression ou être surprotecteur.
- **Suivez le conseil de l'auteur Henri Nouwen** : « *L'ami qui peut garder le silence en se tenant à nos côtés dans un moment de désespoir ou de confusion, qui peut rester là à l'heure du deuil et de l'affliction, qui peut tolérer de ne pas savoir, ne pas soigner, ne pas guérir, et affronter avec nous la réalité de notre impuissance, voilà un ami digne de ce nom* ».

Ce que l'on peut dire

« Je suis désolé » - c'est souvent la chose la plus simple et la meilleure à dire. Cela permet à la personne d'exprimer ses pensées et de sentir que la personne qui l'écoute prend également part à sa peine et sa tristesse.

Ce qu'il ne faut pas dire

Évitez les clichés et les platitudes tel que :

- « C'était la volonté de Dieu. »
- « Je sais exactement ce que vous ressentez. »
- « Cela vous passera avec le temps. »
- « Elle est bien mieux là où elle est. »
- « Il faut tourner la page. »



Questions à discuter

- Qu'est-ce que le deuil?
- Comment est-il exprimé dans notre culture?
- En quoi le deuil et l'affliction sont-ils différents?

3^{ième} section : Soins physiques

CHAPITRE 6

Informations de base sur le VIH/sida



Points clé

1. Qu'est-ce que le VIH? Qu'est-ce que le sida?
2. Que se passe-t-il dans votre corps?
3. Comment le VIH se transmet-il?
4. Comment le VIH ne se transmet-il PAS?
5. Les mythes que certains croient concernant le sida
6. Signes et symptômes du sida
7. Le test de dépistage du VIH
8. Le traitement du sida et les soins
9. Comment éviter l'infection au VIH
10. Le VIH et la grossesse



Discussion dans un salon de thé

Trois hommes sont assis et boivent leur thé dans un salon après le travail. Ils parlent du sida.

Étienne : « *Un des hommes avec qui je travaille a le sida. J'aimerais bien qu'il s'en aille. Nous mangeons et travaillons souvent ensemble et je ne veux pas être contaminé.* »

Jean : « *Comment l'a-t-il attrapé?* »

Étienne : « *Il dit que c'était quand il était à l'hôpital, mais je pense que c'est plutôt par sa petite amie.* »

Bono : « *Tu ne peux pas attraper le sida à l'hôpital. Maintenant, le sang est toujours testé. Il aurait dû se protéger quand il allait avec cette femme. À présent, c'est trop tard. Il n'a plus besoin de s'ennuyer à mettre un préservatif.* »

Jean : « *Moi, je fais attention. Je ne sors qu'avec des femmes qui ont l'air en bonne santé. En plus, si je me sens malade, j'irai tout de suite à la clinique pour me faire vacciner contre le VIH.* »

- Que voyez-vous?
- Que se passe-t-il?
- Cela se produit-il dans notre contexte?
- Pourquoi cela arrive-t-il?
- Que peut-on y faire?



Questions à discuter

- Que signifient les lettres VIH?
- Que signifie le mot « sida »?
- Comment le sida se transmet-il d'une personne à une autre?
- Qu'est-ce que les gens pensent du VIH/sida dans votre culture?

1. Qu'est-ce que le VIH? Qu'est-ce que le sida?

Le Virus d'Immunodéficience Humain (VIH) est un tout petit microbe qui provoque la maladie que l'on appelle le Syndrome de l'Immuno-Déficience Acquise (SIDA). Le VIH se transmet de personne en personne au contact de fluides corporels qui contiennent le virus.

Le VIH vit et se multiplie dans le corps pendant bien des années avant que le sida ne se développe. Pendant ce temps-là, la personne semble être en bonne santé. Mais elle peut cependant transmettre le VIH à quelqu'un d'autre.

Le Virus d'Immunodéficience Humain (VIH) est un tout petit microbe qui provoque la maladie que l'on appelle le Syndrome de l'Immuno-Déficience Acquise (SIDA).

2. Que se passe-t-il dans votre corps?

Le VIH détruit le système de défense immunitaire du corps qui combat les maladies. Au bout de plusieurs années, le système de défense devient trop faible pour défendre le corps et c'est alors que le sida se développe chez la personne.

La personne qui a le sida souffrira de diverses maladies comme la tuberculose, la diarrhée, la pneumonie et diverses formes de maladies de la peau ainsi que le cancer. Ces maladies mèneront la personne atteinte du sida jusqu'à la mort.

L'évolution de la maladie allant de l'infection jusqu'à la mort sera différente pour chaque personne. Les experts médicaux disent que cela peut durer de trois à quinze ans sans traitement. Par contre, le malade qui suit un traitement pourra vivre vingt ans ou plus.

Il faut un certain nombre d'années avant que le VIH ait détruit le système de défense. Mais la personne atteinte du VIH peut le transmettre à quelqu'un d'autre dès qu'il en est infecté. Même s'il n'a encore aucun symptôme, il ou elle peut transmettre le VIH!

3. Comment le VIH se transmet-il?

Le VIH se trouve dans certains fluides corporels infectés par le virus. Il se transmet lorsque ces fluides venant d'une personne contaminée pénètrent le

corps d'une personne non-infectée. C'est ce qu'on appelle transmettre le virus du VIH.

Le VIH se transmet par ces trois fluides corporels :

1. **Les sécrétions sexuelles**
2. **Le sang**
3. **Le lait maternel**

Il n'existe donc que trois façons de transmettre le VIH :

1. La transmission sexuelle par un contact avec les sécrétions sexuelles (sperme ou sécrétions vaginales).
 - Les rapports sexuels normaux ou anaux avec une personne infectée par le VIH.
2. La transmission sanguine par un contact avec du sang.
 - Tout instrument tranchant (instrument médical ou dentaire, couteau, rasoir, etc.) qui a pu couper la peau d'une personne atteinte du VIH peut transmettre le virus si l'objet n'a pas été nettoyé avant un nouvel usage.
 - L'usage de la même aiguille ou seringue qui a été utilisée par ou pour quelqu'un qui est infecté au VIH.
 - La réception de transfusions sanguines ou de produits sanguins contenant le VIH.
3. La transmission mère-enfant à la fin de la grossesse, pendant l'accouchement ou par l'allaitement.
 - Une mère atteinte du VIH peut le transmettre à son bébé pendant la grossesse ou à la naissance.
 - Un bébé qui est nourri du lait maternel peut être infecté par sa mère atteinte du VIH.

4. Comment le VIH ne se transmet-il PAS?

Le VIH ne se transmet pas par la salive, les larmes, l'urine, etc. Il ne se propage donc pas par les activités suivantes :

- Une poignée de mains, le contact physique ou les embrassades
- S'embrasser sur les joues ou les lèvres
- Utiliser les mêmes ustensiles de table
- Voyager dans un bus bondé ou en voiture
- Nager ou se baigner ensemble
- Les piqûres de moustiques ou d'autres insectes
- En se trouvant dans la même pièce
- En utilisant les mêmes toilettes

Parce que le VIH ne se propage pas par les contacts ordinaires et quotidiens, les personnes infectées par le VIH ne présentent aucun risque pour leur entourage.

Parce que le VIH ne se propage pas par les contacts ordinaires et quotidiens, les personnes infectées par le VIH ne présentent aucun risque pour leur entourage. Certes, la personne qui va soigner un séropositif devra prendre certaines précautions, comme pour toute autre infection, afin d'éviter des complications pour le patient comme pour le personnel soignant. Nous en reparlerons dans d'autres chapitres.

Les moustiques ne peuvent pas propager le VIH! Quand un moustique pique quelqu'un, il injecte un peu de salive dans son corps. Il aspire ensuite un peu de sang qui entre dans son estomac. Le VIH est rapidement détruit par les enzymes du système digestif du moustique. Quand il pique quelqu'un, il lui réinjecte de la salive, mais celle-ci ne contient aucune trace de VIH!

Après qu'un moustique ait piqué quelqu'un, il reste un peu de sang dans sa trompe, cette petite « aiguille » par laquelle il injecte sa salive et extrait le sang de sa victime. Si les moustiques et autres insectes pouvaient transmettre le VIH, tous ceux qui vivent près de quelqu'un d'infecté au VIH seraient contaminés!

5. Les mythes que certains croient concernant le sida

Quelqu'un qui a le VIH aura toujours l'air malade. – FAUX

Vous pouvez être guéri du sida en ayant des rapports sexuels avec une vierge, un bébé ou un jeune enfant. – FAUX

Certaines plantes guérissent du sida. – FAUX

Les préservatifs sont efficaces à 100%. – FAUX

Les moustiques et autres insectes peuvent transmettre le VIH. – FAUX

Toutes les affirmations ci-dessus sont FAUSSES! Quand quelqu'un comprend les faits exacts concernant le VIH/sida, il n'aura pas de mal à réaliser combien de tels propos sont gravement erronés!

6. Signes et symptômes du sida

Nombreux sont ceux qui vivent avec le VIH sans en avoir la moindre idée. Dans les premières semaines suivant leur infection initiale, ils peuvent développer ce qui ressemble à la grippe et qui disparaîtra dans les jours ou les semaines qui suivent. Quelqu'un qui a le VIH mènera une vie normale et en bonne santé pendant un certain nombre d'années avant d'expérimenter les symptômes du sida.

Premiers symptômes

Au bout de quelques années, le VIH aura affaibli le système immunitaire de la personne—ce système de défense contre les microbes qui provoquent des maladies. La personne commencera à ressentir certains symptômes indiquant l'affaiblissement de son système de défense. La personne séropositive pourra éprouver les symptômes suivants :

- Perte de poids
- Diarrhée
- Manque d'appétit
- Problèmes de la bouche, tel que muguet (taches blanches), plaies, changement du goût, bouche sèche, difficulté à avaler ou perte des dents
- Éruptions cutanées et infections
- Fièvre
- Fatigue constante

Symptômes plus tardifs

Quand le VIH a presque entièrement détruit le système de défense, les symptômes deviennent plus sérieux. La personne devient très malade. C'est là qu'on dit que la personne est atteinte du sida.

- Perte de poids importante
- Une tuberculose aggravée, allant jusqu'à cracher du sang
- Un cancer peut se développer
- La pneumonie n'est pas rare
- Confusion mentale et délirium peuvent également survenir

Tous ces symptômes peuvent être associés à d'autres maladies. La seule façon de savoir s'ils sont dus au sida est de passer un test.

7. Le test de dépistage du VIH

Il n'y a qu'une façon de savoir si quelqu'un est effectivement infecté au VIH. Il ou elle doit passer un test de diagnostic dans un centre de dépistage, un laboratoire, une clinique ou un hôpital.

En quoi consiste un test au VIH?

Il n'y a qu'une façon de savoir si quelqu'un est effectivement infecté au VIH. Il ou elle doit passer un test de diagnostic dans un centre de dépistage, un laboratoire, une clinique ou un hôpital.

Peu après l'infection au VIH, le système de défense du corps commence à produire une substance appelée anticorps qui a pour but de détruire le VIH. Malheureusement, ces anticorps ne parviennent jamais à venir à bout de ce virus. Cependant, ils seront toujours présents dans le corps. Si quelqu'un n'est pas infecté au VIH, il n'aura pas d'anticorps contre ce virus.

La plupart des tests VIH ne détectent pas les particules du VIH dans le sang; mais ils détectent les anticorps. Ces anticorps sont décelables à l'aide du test au VIH après deux semaines à six mois suivant l'infection initiale avec le virus.

Après avoir expliqué le test et obtenu le consentement, le technicien prélèvera une goutte du sang au bout du doigt du patient. Dans certains cas, il le fera à partir d'une veine du bras ou dans certains endroits à partir de la salive. S'il s'agit d'un « test rapide », les résultats seront disponibles dans les 30 minutes.

Que signifient les résultats?

Chez une personne âgée de plus de dix-huit ans :

- Si le test détecte le VIH dans le corps, la personne est dite « séropositive ». Elle risque de transmettre le virus à d'autres.
- Si le test est négatif, la personne est « séronégative ». Cela peut vouloir dire :
 - o Que la personne n'est pas infectée au VIH, ou
 - o Que la personne est peut-être infectée au VIH, mais que le corps n'a pas encore produit assez d'anticorps pour qu'ils soient décelables par le test. C'est ce qu'on appelle parfois la « période fenêtre ». Le test devrait alors être refait dans les trois à six mois.

Le test de dépistage chez les bébés

Tous les bébés nés d'une mère séropositive naissent avec les anticorps de leur mère contre le virus. Mais cela ne signifie pas que l'enfant est forcément infecté au VIH! Seulement 1 sur 4 de ces bébés sera infecté. Le test peut simplement permettre de détecter les anticorps transmis par la mère à son enfant.

Tous les bébés nés d'une mère séropositive naissent avec les anticorps de leur mère contre le virus. Mais cela ne signifie pas que l'enfant est forcément infecté au VIH!

Pour un enfant âgé de moins de dix-huit mois, un résultat positif peut signifier :

- Que l'enfant est effectivement séropositif, ou
- Que l'enfant n'est pas séropositif, mais que le test a détecté des anticorps transmis au bébé par la mère pendant la grossesse.

À cause de ces deux possibilités, il est impossible de dire si un bébé est effectivement infecté au VIH jusqu'à ce qu'il ait au moins dix-huit mois. À cet

âge-là, les anticorps transmis par la mère ont généralement disparu. Si le bébé n'a pas été infecté au VIH, le test sera dès lors négatif.

Le test de dépistage :

- Ne fournit pas d'information sur l'état de santé actuel de la personne,
- Ne détermine pas si la personne souffre d'une maladie liée au VIH,
- Ne peut indiquer quand ou comment la personne a été contaminée,
- Ne fournit aucune information sur le fait que la personne ait ou non transmis le virus à quelqu'un d'autre.

Il y a de nombreux avantages à passer le test. Quand les gens savent qu'ils sont infectés, ils peuvent prendre des décisions responsables concernant leur comportement sexuel et des éventuelles grossesses à venir. Ils peuvent préparer l'avenir de leurs familles et de leurs enfants. Ils peuvent aussi apprendre à prendre soin de leur santé : de bons soins médicaux et une bonne alimentation permettront à la personne infectée de vivre plus longtemps et en meilleure santé.

8. Le traitement du sida et les soins

Il n'existe aucun médicament ou vaccin qui puisse empêcher quelqu'un de contracter le VIH. Aucun remède ou traitement ne peut entièrement détruire le virus : *il n'y a pas de traitement contre le sida.*

L'arme la plus efficace contre la propagation du VIH/sida est la prévention! Quand les gens comprennent comment il se propage, ils peuvent prendre des mesures pour éviter d'être infectés.

Il existe des médicaments spéciaux contre le VIH qui aident la personne atteinte par le virus à vivre plus longtemps. Ils peuvent même réduire le risque de voir une femme enceinte transmettre le virus à son enfant. Les séropositifs devraient s'informer sur les médicaments disponibles dans leur secteur. Ils sont chers, mais certains pays les mettent en vente à des prix moins élevés.

Il n'existe aucun médicament ou vaccin qui puisse empêcher quelqu'un de contracter le VIH. Aucun remède ou traitement ne peut entièrement détruire le virus : il n'y a pas de traitement contre le sida.

Certains médicaments courants, comme les antibiotiques, peuvent aider les malades à combattre certaines infections qui interviennent quand le système de défense est affaibli. Une bonne alimentation est également essentielle pour aider une personne séropositive à vivre plus longtemps et en meilleure santé.

9. Comment éviter l'infection au VIH

1. La transmission sexuelle
 - Abstenez-vous de relations sexuelles avant le mariage.
 - o Les deux futurs mariés devraient passer un test de dépistage sanguin avant le mariage pour être sûrs que ni l'un ni l'autre n'est infecté.
 - Soyez fidèle dans votre couple : n'ayez de rapports sexuels qu'avec votre conjoint.
 - Les préservatifs peuvent réduire les risques de transmission du VIH. Les experts médicaux s'accordent à dire que le bon usage des préservatifs réduit le risque d'infection et de transmission du virus. Ils offrent une certaine protection, quoi qu'ils ne soient pas toujours efficaces à 100%.
2. La transmission sanguine
 - Ne laissez personne vous percer la peau ou la couper sans utiliser des instruments stérilisés avant usage.
 - N'utilisez ni aiguilles ni seringues qui n'ont pas été correctement stérilisées.
 - N'acceptez de transmission sanguine que si le sang a d'abord été testé au VIH.
3. Transmission de la mère à l'enfant
 - Pour éviter le risque de transmettre le VIH à son enfant, une femme séropositive devrait prendre ses précautions pour ne pas tomber enceinte.

10. Le VIH et la grossesse

Les femmes enceintes et séropositives peuvent transmettre le virus à leur bébé pendant la grossesse, lors de l'accouchement ou par l'allaitement.

- Si une femme a passé un test sanguin et sait qu'elle a le VIH, elle devrait prendre ses précautions pour ne pas tomber enceinte.
- Si une femme sait qu'elle est enceinte et qu'elle est séropositive, elle devrait se renseigner pour savoir comment et où obtenir les médicaments antirétroviraux afin de réduire les risques de transmettre le virus à son bébé.
- Autant que possible, la famille devrait faire le maximum pour donner au bébé une autre forme d'alimentation si la mère est séropositive.

Les femmes enceintes et séropositives peuvent transmettre le virus à leur bébé pendant la grossesse, lors de l'accouchement ou par l'allaitement.

Si la famille ne peut pas garantir de l'eau potable en vue d'une autre forme d'alimentation, et que la préparation de substitution ne contient pas les nutriments qui conviennent, le bébé ne devrait être nourri qu'au sein maternel pendant les six premiers mois de sa vie. De l'eau sale et une alimentation de substitution insatisfaisante peuvent provoquer une infection et des problèmes de malnutrition chez le nouveau-né. Cela présente des risques plus grands encore et immédiats pour la vie du bébé qu'une infection possible au VIH.

CHAPITRE 7

Se protéger contre l'infection et les blessures



Points clé

1. Contrôler l'infection
2. Protéger le patient et le chargé de soins de toute blessure

1. Contrôler l'infection

Les maladies sont appelées infectieuses quand elles peuvent être transmises d'une personne à l'autre ou d'un insecte à une personne. Le VIH est considéré comme infectieux parce qu'il se transmet d'une personne à une autre. Ce chapitre présentera des principes de base afin de prévenir la propagation de cette maladie infectieuse.

Quand on soigne un patient souffrant d'une maladie infectieuse, éviter la propagation ou l'infection des chargés de soins ou de toute autre personne sera une priorité. Il sera également important d'empêcher le malade d'être infecté par d'autres microbes.

Le système immunitaire des personnes séropositives ne peut pas protéger entièrement leur corps de microbes susceptibles de provoquer une maladie infectieuse. De ce fait, ces personnes sont plus susceptibles d'être infectées par ces microbes. Tout doit être mis en œuvre pour les garder d'être exposées à ces microbes.

Le système immunitaire des personnes séropositives ne peut pas protéger entièrement leur corps de microbes susceptibles de provoquer une maladie infectieuse.

Les chargés de soins ayant un rhume, la grippe ou quelque autre maladie devront porter un masque de protection afin de protéger la personne malade du sida. En fait, il vaudrait mieux que quelqu'un d'autre assure les soins jusqu'à la guérison. Un enfant malade ne devrait pas trop s'approcher d'un séropositif, au risque qu'il transmette un microbe infectieux au patient.

Précautions universelles

Chacun est un porteur potentiel de nombre de microbes infectieux. Quand quelqu'un est malade, le type de microbe causant la maladie peut ne pas être

identifié, mais il se peut qu'il s'agisse de microbes inconnus. Les chargés de soins peuvent être porteurs de microbes dans leur corps, même s'ils ne sont pas malades. Les précautions universelles prennent pour principe que n'importe qui doit être traité comme s'il était porteur de microbes infectieux. C'est pourquoi des protections doivent toujours être prises si l'on doit être en contact avec du sang ou des fluides corporels tel que sperme, sécrétions vaginales, urine, selles, vomissures, drains issus de plaies ouvertes.

Des protections doivent toujours être prises si l'on doit être en contact avec du sang ou des fluides corporels tel que sperme, sécrétions vaginales, urine, selles, vomissures, drains issus de plaies ouvertes.

Quelques barrières contre les microbes infectieux

- **Les gants** : Les gants sont la barrière protectrice la plus couramment utilisée. Tout le monde devrait utiliser des gants en caoutchouc ou en plastique s'il y a le moindre risque de toucher du sang ou l'un ou l'autre des fluides mentionnés plus haut. N'utilisez des gants jetables qu'une seule fois, et jetez-les en lieu sûr. Si vous utilisez des gants réutilisables, lavez-les bien et assurez-vous qu'ils sont secs avant de les ranger. Si vous n'avez pas accès à des gants, couvrez-vous les mains de sacs de plastique afin de ne pas toucher au sang ou autres fluides corporels.
- **La protection du visage** : Si disponibles, utilisez des masques et des lunettes surtout si la bouche, le nez ou les yeux risquent d'être exposés à ne serait-ce que des gouttelettes de sang ou de fluides corporels. Les masques seront particulièrement utiles si le malade vomit avec force ou crache beaucoup. Les masques peuvent également réduire le risque d'inspirer la bactérie de la tuberculose si la chambre n'est pas bien aérée.
- **Des vêtements de protection** : Si disponible, une blouse en plastique ou quelque autre sorte de vêtement de protection est recommandé, surtout lorsqu'il faut nettoyer des taches de sang ou d'autres fluides corporels. En se mettant une ceinture en plastique autour de la taille, on évitera de risquer de mettre ses vêtements en contact avec le sang du patient.

Le lavement des mains

C'est le moyen le plus important et efficace de prévenir la propagation de toute maladie infectieuse. Lavez-vous les mains dans de l'eau chaude avec du savon, rincez-les et séchez-les avant et après les soins. Utilisez une lotion pour les mains afin d'éviter que votre peau ne se dessèche et se fissure. De telles fissures et autres plaies ouvertes de la peau peuvent devenir des points d'accès aux microbes infectieux. La peau est la première ligne de défense contre les bactéries et les

virus; il est donc important de la garder saine et sans coupures, égratignures ou sécheresse.

La ventilation

Quand une personne a les poumons infectés, sa toux et ses éternuements peuvent propulser ces microbes dans l'air. Si quelqu'un d'autre respire l'air qui contient ces microbes dans ses poumons, il sera lui aussi infecté. Cela est particulièrement vrai en cas de tuberculose.

Quand une pièce est bien ventilée, soit par un ventilateur ou en ouvrant la fenêtre, cela contribue à éliminer les microbes de la pièce. Si une personne malade est confinée à une seule chambre, assurez-vous qu'il y ait une fenêtre. Il est également souhaitable que la chambre doive en face d'une autre fenêtre afin de permettre à l'air de circuler librement par les deux ouvertures.

Instruments tranchants

Si un chargé de soins fait une injection en utilisant une aiguille jetable, il ne devrait pas remettre le couvercle sur l'aiguille. Il pourrait en effet se piquer accidentellement, ce qui pourrait provoquer une infection. Utilisez une boîte dure qui ne peut être percée (comme une bouteille en plastique rigide) sur laquelle il sera clairement indiqué qu'elle est réservée à de tels déchets. Soyez très vigilant avec ces aiguilles et assurez-vous qu'elles ne puissent pas être réutilisées et qu'elles soient hors de portée des enfants. Ce contenant pourra ensuite être jeté une fois plein dans un endroit où il n'y aura aucun risque que ces objets entrent accidentellement en contact avec des personnes ou des animaux.

Linge et poubelles

Le linge et les poubelles souillés par du sang ou des fluides corporels devraient être traités avec soin.

- Gardez le linge et les vêtements sales dans des containers distincts de ceux réservés au linge ordinaire. Utilisez beaucoup d'eau chaude et de lessive quand vous lavez ce linge. Si disponible, ajoutez un peu de d'eau de Javel quand il s'agit de linge souillé avec du sang ou des fluides corporels. N'oubliez pas de protéger vos mains en mettant des gants ou en utilisant un sac en plastique comme barrière quand vous lavez ce type de linge.
- Les poubelles contenant du sang ou des fluides corporels devraient être gardés à part des poubelles ordinaires. Débarrassez-vous en de façon sécuritaire. Enterrez-les ou brûlez ces ordures contaminées en lieu sûr, où personne ne pourra les toucher.

Des habitudes quotidiennes qui contribuent à se garder des maladies

Il existe des habitudes de base qui peuvent être pratiquées pour diminuer le risque de tomber malade :

- Prendre régulièrement des bains afin de débarrasser la peau de tout microorganisme, ces microbes qui provoquent des infections. Une lotion pourra empêcher la peau de sécher et se fissurer.
- L'hygiène orale aide à empêcher les microbes de se multiplier dans la bouche.
- Boire beaucoup de liquides permet à l'urine de circuler dans la vessie et les voies urinaires, ce qui contribue à éviter une infection de la vessie. Assurez-vous que l'eau est bien potable en la faisant bouillir ou en utilisant un système de filtrage autant que possible.
- La toux et la respiration profonde sont des exercices importants pour la personne qui ne peut quitter le lit. Ces exercices aident la personne à évacuer le mucus qui s'accumule dans les poumons.
- Un régime alimentaire équilibré contribue à fortifier le corps et à l'aider à combattre les infections. Veillez à ce que les viandes et les œufs soient bien cuits. Les nourritures crues peuvent transporter des microorganismes infectieux.

2. Protéger le patient et le chargé de soins de toute blessure

Les personnes atteintes de maladies graves risquent souvent de tomber plus facilement, leur perception de leur environnement étant altérée. Assurez-vous que leur cadre est sécuritaire en enlevant les tapis et en veillant à ce que la voie soit libre pour circuler et bien éclairée.

Les personnes atteintes de maladies graves risquent souvent de tomber plus facilement, leur perception de leur environnement étant altérée.

CHAPITRE 8

Gérer les symptômes du sida

(Une large part de ces informations sont tirées du manuel *AIDS HOME CARE HANDBOOK*, *Global Program on AIDS*, Organisation Mondiale de la Santé, 1999)



Points clé

1. **La douleur**
2. **La fièvre**
3. **La diarrhée**
4. **Les problèmes de peau**
5. **Les problèmes de bouche et de gorge**
6. **Les symptômes de la tuberculose**
7. **Les changements du fonctionnement mental**
8. **Mesures de confort**

Mesures de confort

Nous ne ferons référence ici qu'aux problèmes de santé et aux symptômes les plus couramment associés au sida. Ce manuel ne prétend nullement être complet mais veut simplement servir de guide pour ceux qui apportent des soins.

La personne qui souffre du sida ainsi que son chargé de soins devraient apprendre ces simples mesures qui les aideront à gérer certains des symptômes physiques de la maladie. Ces mesures ne remplacent certes pas les soins médicaux, mais servent plutôt de pont entre le traitement médical et les soins qui peuvent être prodigués à la maison.

Certains des symptômes que nous mentionnerons nécessitent l'administration de médicaments. La plupart de ces médicaments ne nécessitent pas d'ordonnance et peuvent être administrés sans formation particulière. Il est important de bien noter dans un carnet de façon systématique quels médicaments sont donnés, à quelle dose et toute réaction ou effet secondaire.

1. La douleur

La douleur est un symptôme difficile à gérer, mais en s'y appliquant, beaucoup peut être fait. Voici deux points importants à garder en mémoire :

- La douleur est personnelle, intime et propre à la personne qui l'endure.
- La douleur est telle que la personne la décrit et elle est réelle chaque fois que la personne la signale.

Les gens ressentent couramment deux sortes de douleurs :

- **La douleur aiguë** : La douleur aiguë est intense, profonde et se situe habituellement à un endroit précis. À titre d'exemple, la douleur due à une blessure peut être aiguë. Quand la source de la douleur est connue, elle peut être traitée.
- **La douleur chronique** : Elle est habituellement due à une maladie prolongée. Elle est souvent décrite comme lancinante et sourde et ne peut être localisée avec précision. Elle peut demeurer constante ou aller et venir. Elle sera parfois plus intense qu'à d'autres moments. La douleur chronique peut focaliser toute l'attention de la personne et générer de la frustration, de la dépression, de l'anxiété, de l'irritabilité, une perte de l'appétit et des pensées de suicide.

Évaluer la douleur

Quand quelqu'un dit souffrir, posez-lui les questions suivantes : Où avez-vous mal, quand est-ce que cela a commencé, quelle en est la fréquence, combien de temps cela dure-t-il, et qu'est-ce qui soulage la douleur ou l'accentue? Il est bon de noter tout cela dans le carnet du patient.

Médicaments pour soulager la douleur

Il est important de prendre des antidouleurs dès que la personne commence à souffrir. Cela peut aider à garder la douleur à un niveau supportable plutôt que de la laisser devenir intolérable.

Habituellement, un chargé de soins non médical ne donnera que des médicaments de base tel que de l'aspirine, du Tylénol (acétaminophène ou paracétamol) ou de l'ibuprofène. Si un médecin soigne cette personne, il pourra lui prescrire des médicaments plus forts. Comme toujours, les médicaments devraient être conservés en lieu sûr hors de portée des enfants et des autres. Souvenez-vous aussi qu'ils peuvent provoquer de la somnolence et que le patient pourrait avoir besoin d'aide pour se déplacer.

Il est important de prendre des antidouleurs dès que la personne commence à souffrir. Cela peut aider à garder la douleur à un niveau supportable plutôt que de la laisser devenir intolérable.

Autres mesures de gestion de la douleur

En plus des médicaments, des changements de position et des massages, le chaud ou le froid peut contribuer à soulager la douleur. Le mieux est en général de combiner ces mesures avec les médicaments.

2. La fièvre

La fièvre n'est pas une maladie mais un signal que quelque chose ne va pas. La fièvre accompagne souvent certains types d'infection. Quand quelqu'un a le sida, la fièvre peut aller et venir très fréquemment. Cela rend difficile de savoir si cette fièvre est due à une infection traitable, à l'infection au VIH elle-même ou à quelque chose d'autre comme la malaria ou la tuberculose.

Surveiller la fièvre

Mieux vaut utiliser un thermomètre pour vérifier la température du malade. Si vous n'avez pas de thermomètre, placez le dos de votre main sur le front de la personne et l'autre sur le vôtre. Il est important de garder la trace des traitements administrés. Il est important de garder la trace des traitements administrés. Il est important de garder la trace des traitements administrés. Vous devriez pouvoir déterminer ainsi si cette personne semble plus chaude que vous. Au bout de quelque temps, vous saurez juste en touchant la personne si sa température est élevée.

Soigner la fièvre

- Enlevez les vêtements et couvertures inutiles. Ouvrez une fenêtre ou une porte et laissez l'air frais entrer dans la pièce. Cela devrait aider à fièvre à baisser, et contrairement à la pensée populaire, cela ne fera aucun mal au malade.
- Rafraîchissez sa peau en y versant de l'eau ou en frottant son corps avec de l'eau. Un enfant pourrait être immergé dans une baignoire d'eau fraîche. Plongez des linges dans de l'eau fraîche et servez-vous-en d'éventails. L'air et la brise feront baisser la chaleur du corps.
- Faites-lui boire beaucoup de liquides. La fièvre peut faire perdre au corps une partie de ses liquides et déshydrater ainsi la personne.
- Donnez-lui du Tyléno^l (acétaminophène ou paracétamol) ou de l'aspirine toutes les quatre heures jusqu'à ce que la fièvre soit tombée.

Comment prendre de l'aspirine ou du paracétamol pour calmer la douleur ou la fièvre :

- Pour des personnes âgées de plus de 12 ans : 2 tablettes (300 mg) toutes les 4 heures
- Pour des enfants de 6 à 12 ans : 1 tablette (300 mg) toutes les 4 heures
- Les enfants de moins de 6 ans devraient être examinés par un travailleur de la santé s'ils ont une forte température.

3. La diarrhée

La diarrhée est très commune chez les personnes atteintes du sida. Elle est généralement claire et liquide, parfois accompagnée de crampes abdominales et de vomissements.

Le seul fait d'aller à la selle plusieurs fois par jour ne signifie pas que l'on a la diarrhée si les selles sont d'une consistance normale. Quelqu'un a la diarrhée s'il va aux toilettes trois fois ou plus par jour avec des selles liquides. La diarrhée est dangereuse car elle provoque de la déshydratation, c'est-à-dire la perte de sel et d'eau dans le corps. Quelqu'un qui se déshydrate peut finir par en mourir.

La diarrhée est très commune chez les personnes atteintes du sida. Elle est généralement claire et liquide, parfois accompagnée de crampes abdominales et de vomissements.

Les causes communes de la diarrhée sont :

- Des infections intestinales dues à la nourriture ou à l'eau
- Des infections en rapport avec le sida
- Des effets secondaires des médicaments

Certains types de diarrhée peuvent être traités par des antibiotiques. Voyez un travailleur de la santé qui pourra vous indiquer quel antibiotique prendre pour la diarrhée.

Soigner la diarrhée

Le fait de boire de l'eau ou d'autres liquides ne provoque pas la diarrhée. Quand une personne a la diarrhée, elle devrait boire assez d'eau pour remplacer le liquide que son corps a perdu par la diarrhée. Quelqu'un de très malade ne pourra peut-être pas absorber autant d'eau en grandes quantités. Il devra alors boire un peu à la fois mais fréquemment de l'eau ou quelque autre boisson dans une tasse ou à la cuillère. Des solutions de réhydratation orale (SRO) peuvent être achetées dans une pharmacie ou obtenue dans une clinique. S'il n'y a pas de SRO disponible, une boisson de réhydratation peut être réalisée en mélangeant un litre d'eau potable à quatre cuillères à soupe pleines de sucre, une cuillère à thé rase de sel et un peu de jus de citron si disponible. Si cela n'est pas possible, du thé léger, du jus non sucré, de la soupe (non grasse) ou de l'eau de riz pourront faire l'affaire. L'enfant comme l'adulte pourra boire ½ tasse (¼ pour un bébé) après chaque selle molle et/ou vomissement.

Même si la personne ne veut pas manger, continuez à lui offrir de la nourriture. Si elle cesse de se nourrir, elle perdra des forces. Certains aliments peuvent aggraver la diarrhée. Il faut donc éviter les aliments qui sont riches en fibres tels que les fruits, les pelures de légumes et les céréales à grains entiers. Les aliments ou boissons contenant beaucoup de sucre peuvent aussi aggraver la diarrhée.

La personne qui a la diarrhée peut devenir très faible. Elle peut nécessiter de l'aide pour marcher jusqu'aux toilettes ou aux latrines, et pour se relever.

Il est d'habitude préférable de ne pas donner de médicaments pour arrêter la diarrhée si un médecin ne les a pas prescrits. La plupart des médicaments en vente libre arrêtent la diarrhée provisoirement sans toutefois traiter le problème.

Signes de déshydratation

- Une soif intense
- Peu ou pas d'urine (l'urine est alors jaune foncé)
- La bouche sèche
- Les yeux cernés
- La peau perd de son élasticité

Il est important de faire appel à de l'aide médicale si la personne a extrêmement soif, qu'elle est très déshydratée ou qu'elle devient étourdie et confuse. Si elle cesse d'uriner, contactez immédiatement le personnel médical.

Comment disposer des excréments

Soyez prudent quand vous allez vous débarrasser des excréments de la diarrhée. Protégez vos mains avec des gants ou des sacs en plastique. Le VIH ne peut pas se transmettre de cette façon, mais d'autres maladies le peuvent. Veillez à disposer de ces excréments dans des toilettes ou des latrines. S'il n'y en a pas de disponible, il faudra creuser un trou dans le sol et enterrer le tout.

4. Problèmes de peau

Les problèmes de peau sont fréquents chez les séropositifs. Ils peuvent être soignés, mais difficilement guéris. Voici les problèmes de peau courants chez les malades du sida :

- Éruptions cutanées
- Démangeaisons
- Lésions douloureuses
- Peau de plus en plus sèche
- Guérison lente

Il peut y avoir de nombreuses causes à ces conditions. Elles peuvent inclure les infections aux levures, fongiques ou bactériennes, le zona, une mauvaise hygiène, des plaies sur la peau, certains types de cancer de la peau ou encore des réactions allergiques à des médicaments.

Gérer les problèmes de peau

Pour éviter des complications avec les problèmes de peau, gardez celle-ci aussi sèche que possible. Nettoyez-la chaque jour avec du savon et de l'eau. Gardez les ongles coupés court afin que le malade ne puisse pas s'égratigner en se grattant.

Contrôlez les démangeaisons :

- En rafraîchissant la peau en l'humidifiant et en la ventilant.

- En appliquant des lotions comme la calamine qui adoucissent la peau et l'empêchent de devenir trop sèche.
- Certains remèdes traditionnels peuvent s'avérer efficaces pour calmer les démangeaisons.

La vaseline, la glycérine et les huiles végétales ou à base de plantes peuvent être tout aussi efficaces et moins chères que les huiles et autres crèmes vendues dans les boutiques.

Le traitement des plaies ou des blessures ouvertes

Il est important de soigner les plaies ou blessures ouvertes avant qu'elles ne s'infectent.

- Lavez la région affectée avec de l'eau propre bouillie et refroidie. Ajoutez un peu de sel (une cuillère à café par litre d'eau) ou de la solution au violet de gentiane pour favoriser la guérison.
- Protégez la région en la couvrant de bandages de gaze propre ou de tissu sans trop serrer. Changez le pansement chaque jour.
- Faites une compresse chaude en trempant un tissu propre ou une serviette dans de l'eau chaude et salée. Placez cette compresse chaude sur la plaie quatre fois par jour.
- Si la plaie est sur la jambe ou le pied, soulevez la région affectée aussi haut que possible plusieurs fois par jour. La personne devrait dormir avec cette partie de son corps soutenue par un oreiller.

Le traitement des plaies ou des blessures fermées

Les blessures fermées (y compris les abcès et les furoncles) peuvent s'infecter. Les furoncles et certains abcès sont des grosseurs rouges, gonflées et douloureuses de la peau. Les plus courantes se situent à l'aîne, sur les fesses, aux aisselles, sur le dos et le haut des jambes. Des compresses propres et chaudes devraient être appliquées pendant 20 minutes quatre fois par jour. Cela aidera le furoncle à parvenir à maturité ou à se durcir pour finir par se vider de son contenu. S'il ne s'ouvre pas de lui-même, il faudra faire appel à un membre du personnel médical pour l'ouvrir avec des instruments stérilisés. Des antibiotiques et d'autres soins pourraient s'avérer nécessaires.

Les blessures fermées (y compris les abcès et les furoncles) peuvent s'infecter.

Quand les pansements sont appliqués, veillez à ce qu'ils soient propres et pas trop serrés. S'ils sont réutilisés, lavez-les dans de l'eau savonneuse et faites-les sécher au soleil. Les vêtements devraient être changés au moins une fois par jour.

Les gants de protection sont importants quand on a à faire à des plaies ouvertes. Il faudra utiliser ces gants et des sacs en plastique. Il est nécessaire de disposer des pansements et des drainages avec soin en les brûlant ou en les enterrant. Si les bandages sont réutilisables, ils devraient être lavés tout de suite et ne pas être laissés à un endroit où des mouches ou qui que ce soit pourrait être à leur contact.

Lavez-vous toujours les mains avec soin après avoir soigné des plaies et avoir jeté des bandages et des drainages.

5. Les problèmes de bouche et de gorge

Les douleurs dans la bouche, souvent accompagnées de taches blanches sur la langue et les côtés de la bouche, sont un problème fréquent chez les séropositifs. C'est ce qu'on appelle le muguet. Il peut descendre dans la gorge et l'œsophage, provoquant des douleurs quand la personne avale et de la difficulté à manger ou boire.

En plus du muguet, beaucoup de personnes séropositives souffrent de l'herpès simplex qui provoque des ampoules et des lésions sur les lèvres. Le sarcome de Kaposi, une forme de cancer, peut s'attaquer à la bouche et la gorge.

Prévenir les problèmes dans la bouche et la gorge

Bien que tous ces problèmes ne puissent pas être évités, il est utile de rincer la bouche avec de l'eau chaude salée (une demi-cuillère de sel pour une tasse d'eau) ou avec une solution de bain de bouche après avoir mangé ou entre les repas. Lors du bain de bouche, le patient doit se gargariser avant de recracher. Il est bon de manger de la nourriture tendre et fade sans épices. L'usage d'une paille pour les liquides et les soupes peut également aider à avaler. La nourriture congelée ou la glace peuvent aussi atténuer la douleur.

Le traitement du muguet

Le muguet ressemble à du lait caillé sur de la viande crue. Si les plaques blanches peuvent être enlevées à l'aide d'une brosse ou de l'ongle, c'est probablement du muguet. Sinon, c'est peut-être ce qu'on appelle la leucoplasie, qui n'est pas grave et ne descendra pas dans la gorge.

Voici quelques idées pour traiter le muguet :

- Frotter délicatement la langue et les gencives avec une brosse à dents douce au moins trois ou quatre fois par jour, puis se rincer la bouche avec une solution de bain de bouche ou de l'eau salée.
- Sucrer un citron ou une tomate si cela n'est pas trop douloureux. L'acide du citron ou de la tomate ralentit la progression du fungus.
- Appliquer une solution au violet de gentiane trois ou quatre fois par jour. On obtient cette solution en dissolvant une cuillère à café de cristaux de

violet de gentiane dans un demi-litre d'eau propre. Ce mélange colorera la bouche et la peau en couleur violette.

- Si ces mesures ne fonctionnent pas, un docteur pourra prescrire des médicaments antifongiques.
- Faites appel au personnel médical si la personne souffrant de muguet ou d'autres problèmes de bouche se déshydrate ou se sous-alimente.

6. Gérer les symptômes de la tuberculose

La tuberculose (TB) est une maladie contagieuse chronique provoquée par une bactérie. Elle affecte habituellement les poumons et provoque de la toux et force à cracher. Elle est grave si l'on crache du sang quand on tousse. Chez les enfants et les sidéens, la tuberculose peut aussi affecter les os, le cerveau, les ganglions lymphatiques et d'autres parties du corps.

La tuberculose (TB) est une maladie contagieuse chronique provoquée par une bactérie.

Bien des gens vivent avec la bactérie de la TB dans leur corps. Grâce à leur système immunitaire en bonne santé, la bactérie TB vit dans leur corps sans les rendre malades. Mais le VIH affaiblit le système immunitaire. Au fur et à mesure que le corps s'affaiblit, le système de défense est de moins en moins fort pour empêcher la bactérie de la TB de rendre la personne malade.

Les symptômes les plus courants de la TB sont :

- Une toux chronique (durant plus de trois semaines), qui est souvent à son pire au lever. La personne peut même tousser du sang.
- Une perte de poids accompagnée d'une faiblesse croissante
- Une légère fièvre
- Des sueurs nocturnes
- Des douleurs dans le haut du dos et la poitrine
- Une perte d'appétit

Parce que la TB touche souvent les sidéens, il faut s'attendre à ce qu'ils en soient atteints. De même, il est fort possible qu'un malade de la TB ait aussi le sida. Si l'un ou l'autre se manifeste, des tests de dépistage de l'autre maladie devraient être passés.

Parce que la TB touche souvent les sidéens, il faut s'attendre à ce qu'ils en soient atteints.

Le traitement

La TB peut être soignée. Le traitement consiste habituellement en trois ou quatre médicaments qui seront pris pendant environ neuf mois. De nombreux gouvernements offrent ces médicaments contre la TB gratuitement, ainsi que les rayons X et les tests permettant de s'assurer que les expectorations ne contiennent plus la bactérie.

Prévenir la propagation de la TB chez les membres de la famille et le chargé de soins

- Chaque personne souffrant d'une toux pendant plus de trois semaines devrait se faire examiner dès que possible.
- Tout le monde devrait se couvrir la bouche en toussant. (La TB se propage sous forme de gouttelettes de crachat provenant de la bouche et se répandant dans l'air).
- Il faut toujours éviter de rester dans une pièce non ventilée où se trouve quelqu'un qui tousse depuis plus de trois semaines.
- Les lieux tels que foyers, hôpitaux, etc. où se trouvent des tuberculeux ont besoin d'une bonne ventilation et d'air frais.
- Il faut veiller à disposer avec soin des expectorations d'une personne atteinte de TB.
- Les nouveau-nés et jeunes enfants devraient être vaccinés au BCG, ce qui leur fournira une bonne protection contre les formes les plus graves de la TB. (Si l'on sait que le bébé est séropositif, il ne devrait pas être vacciné.)

7. Les changements du fonctionnement mental

Quand quelqu'un a reçu un diagnostic séropositif, il est normal qu'il se sente anxieux et déprimé. Mais si ces émotions sont très intenses et subsistent très longtemps au point qu'il ne puisse plus fonctionner correctement au quotidien, elles sont alors considérées comme anormales.

Quand quelqu'un a reçu un diagnostic séropositif, il est normal qu'il se sente anxieux et déprimé.

L'anxiété

Ce sentiment de nervosité peut se manifester par des symptômes physiques et mentaux tels que :

- Manque d'appétit
- Souffle court
- Tremblements
- Sensation que le cœur bat très fort
- Sueurs et picotements

- État de faiblesse
- Difficulté à dormir
- Sentiment de perte de contrôle
- Inquiétude majeure
- Nervosité

La dépression

Quand quelqu'un a le sida, il doit faire face à toutes sortes de pertes en très peu de temps. Il peut aller jusqu'à perdre sa santé, son attrait physique, son travail, sa capacité de fonctionner, sa mobilité ou sa vue. Il doit faire le deuil de toutes ces pertes, ce qui peut parfois être dévastateur. Le malade peut alors vivre la dépression de plusieurs façons :

- Sentiment de désespoir
- Sentiment de fatigue et de manque général d'énergie
- Incapacité de trouver du plaisir et le sentiment que tout est une corvée
- Irritabilité
- Incapacité à se concentrer et perte de la mémoire
- Réveil précoce le matin et troubles du sommeil
- Tendance à trop manger ou incapacité de manger

Des périodes de dépression peuvent aller et venir, alternant avec des périodes où la personne peut se sentir très bien.

La dépression est plus qu'une simple humeur passagère; il faut s'en préoccuper si elle dure ou si elle revient très souvent. Certaines personnes peuvent devenir tellement dépressives qu'elles voudraient se faire du mal ou même se supprimer.

Le traitement de l'anxiété et de la dépression varie d'une culture à une autre. Dans certains contextes, le soutien face à de tels problèmes est apporté par des aînés dignes de confiance dans la famille. Parfois, des pasteurs et des responsables spirituels peuvent apporter de l'aide. Les éléments contenus dans ce manuel concernant le counseling pourront aussi s'avérer utiles.

Si la dépression devient plus grave, des médicaments pourront être prescrits par le médecin pour combattre l'anxiété et la dépression.

La démence du sida

Il n'est pas rare que des malades du sida connaissent un certain degré de confusion mentale (démence), surtout dans les dernières phases de la maladie. Ces symptômes peuvent être occasionnés par le VIH qui infecte le cerveau. Les changements mentaux qui en résultent peuvent passer inaperçus ou au contraire engendrer un handicap profond.

Il n'est pas rare que des malades du sida connaissent un certain degré de confusion mentale (démence), surtout dans les dernières phases de la maladie.

Les gens qui en souffrent disent se sentir assommés ou ralentis dans leurs pensées. Le plus souvent, c'est la famille et les amis qui sont les premiers à remarquer ces changements.

Ces changements mentaux peuvent inclure des difficultés dans l'un ou l'autre des domaines suivants :

- Incapacité à penser clairement, manque de concentration ou perte du fil dans une conversation
- Irritabilité, perte d'intérêt ou comportement imprévisible
- Perte des forces ou de la coordination, laisser tomber des objets, tomber ou devenir lent dans ses mouvements

Faire face à la démence du sida

La confusion mentale est très troublante et effrayante pour toutes les personnes concernées. Ceux qui en souffrent peuvent avoir des moments de lucidité où ils réalisent qu'ils perdent leurs capacités mentales, ce qui peut occasionner chez eux une grande détresse. Le soutien de pasteurs, conseillers, famille et amis est très important à ce stade-là.

Il n'existe pas de traitement spécifique face à cette condition. L'aïdant devrait essayer de protéger la personne de tout mal qu'elle pourrait se faire à elle-même, de veiller à ce que le passage soit dégagé et que le patient soit accompagné et soutenu quand il doit marcher ou se déplacer. Il pourra s'avérer préférable de supprimer tout objet tranchant qui pourrait être à sa portée dans des moments de confusion, afin que la personne ne se blesse pas ni quelqu'un d'autre.

- Évitez les disputes et d'essayer de corriger à tout prix des propos erronés.
- Restez calme et doux; essayez de ne pas être trop perturbé par tout comportement bizarre.
- Parlez lentement et clairement.
- Présentez la réalité des choses avec douceur.
- Offrez des distractions.
- Touchez la personne si cela est approprié.
- Mettez de la musique douce.

Allez chercher de l'aide si la personne devient dangereuse pour elle-même ou pour les autres, ou si elle devient incontrôlable.

Il existe de nombreuses autres situations qui peuvent surgir quand on soigne quelqu'un qui est dans les phases avancées du sida. Demandez de l'aide et des conseils auprès de professionnels locaux de la santé si vous ne savez que faire

face à certaines situations. N'oubliez pas qu'il y a bien des gens qui ne demandent qu'à aider. N'ayez pas peur de demander.

Il existe de nombreuses autres situations qui peuvent surgir quand on soigne quelqu'un qui est dans les phases avancées du sida.

8. Mesures de confort

Les personnes souffrant du sida devraient prendre soin d'elles-mêmes aussi longtemps que possible. Mais arrivé à un certain point, la plupart des malades voudront de l'assistance et en auront besoin. C'est ici qu'interviennent ce que nous appelons les *mesures de confort*. Voici quelques façons d'y pourvoir :

- Respectez l'indépendance et l'intimité de la personne.
- Laissez à la personne autant de contrôle que possible. Demandez la permission d'aider, de vous asseoir à ses côtés, etc.
- Demandez-lui ce qui peut être fait pour améliorer son confort.
- Aidez quand elle doit aller aux toilettes, se baigner, se raser, manger et s'habiller.
- Essayez de maintenir la chambre ou la maison propre, éclairée et gaie.
- Laissez les choses facilement à sa portée afin qu'elle ne doive pas faire trop de mouvement pour accéder à ce dont elle a besoin.
- Si la personne ne peut pas quitter son lit, aidez-la à se tourner dans le lit toutes les deux heures. Aidez-la à rouler sur le côté, puis calez-la avec des oreillers dans le dos pour qu'elle reste dans cette position.
- Massez les parties osseuses, comme le dos et les fesses avec une lotion, de la crème ou de l'huile.
- Veillez à ce que les draps et le matelas soient secs et ne soient pas froissés autant que possible.
- Faites travailler ses bras et ses jambes en l'aidant à les soulever et les plier afin que le sang circule et que les muscles restent aussi forts que possible.
- Si la personne a du mal à respirer, levez-lui la tête de lit ou placez-y plusieurs oreillers.

Soigner quelqu'un qui est en phase terminale a également pour but de soulager la douleur de symptômes physiques tels que nausée, diarrhée, inconfort, etc. Ces symptômes peuvent être dus à la maladie de la personne ou être des effets secondaires des médicaments et traitements administrés.

Il est important de garder la trace des traitements administrés. Assurez-vous de noter quels traitement soulagent l'inconfort ou les symptômes et ceux qui n'y contribuent pas. Déterminez si le problème est nouveau ou plus ancien en posant des questions simples comme :

- Quand le problème a-t-il commencé?
- Depuis combien de temps dure-t-il?
- Y a-t-il quoi que ce soit qui l'accentue ou le soulage?

Si le problème est nouveau et qu'un membre du personnel médical soit disponible, il serait bon de l'informer des réponses à ces questions.

Il est important de garder la trace des traitements administrés.

CHAPITRE 9

Aides pratiques pour le patient et la famille



Points clé

1. Évaluer les besoins du patient et de la famille
2. Façons pratiques d'apporter de l'aide



Jeu de rôle

Un malade du sida : « *Je ne veux pas en parler. Ne me pose plus de questions. Je ne vais pas encore mourir et je ne veux pas penser à ce que je vais devoir faire. Nous aurons tout le temps pour cela.* »

Sa femme : « *Mais si nous ne mettons rien par écrit, je perdrai tout quand tu meurs. Tes frères prendront la propriété et la maison, et qui sait ce qu'il adviendra des enfants. Tout ce que tu dois faire, c'est écrire tes volontés sur un papier, et tout ira bien.* »

Le malade : « *Je ne veux plus en parler. Je le ferai quand je serai prêt et pas un jour plus tôt.* »

- Que voyez-vous?
- Qu'est-ce qui se passe?
- Cela arrive-t-il chez nous?
- Pourquoi cela se produit-il?
- Que pouvons-nous y faire?

1. Évaluer les besoins pratiques du patient et de la famille

Il n'est pas rare que les membres de la famille ou de la communauté, des amis ou bénévoles d'une église offrent leur aide à quelqu'un qui est en fin de vie et à sa famille, sans être trop sûrs de ce que sont les vrais besoins. Si le chargé de soins est étranger à la famille et ne sait pas ce qu'il leur faut, une liste pourrait être établie afin que ceux qui veulent aider puissent le faire de façon pratique.



Questions à discuter

- Quels pourraient être les besoins les plus courants d'une famille faisant face à une maladie terminale?
- Quelles pourraient être quelques-unes des façons d'y parvenir?

2. Façons pratiques d'apporter de l'aide

Conseils juridiques et comment mettre en ordre ses affaires

Comme nous l'a montré le jeu de rôle, il est extrêmement important de mettre ses affaires en ordre tant que le malade est encore en mesure de prendre des décisions. Les conseils juridiques sont souvent coûteux, mais il serait d'une aide précieuse d'organiser un groupe d'avocats qui offriraient leur assistance à des familles qui ne pourraient pas se la payer. (Voir Annexe D à titre d'exemple : « *Dernières volontés et testament* »).

Il est extrêmement important de mettre des affaires en ordre tant que le malade est encore en mesure de prendre des décisions.

Même si l'on n'a pas accès à de l'aide juridique, un document écrit, qui précise la répartition voulue des biens et propriétés personnelles et familiales pourrait permettre à la famille qui survivra au malade de ne pas tout perdre. Des témoins peuvent signer le document s'il n'y a pas de représentant légal de disponible.

Ressources financières

Quand quelqu'un fait face à une maladie terminale, il doit généralement dépenser beaucoup d'argent en soins médicaux. Mais les besoins financiers des membres de la famille demeurent, si bien qu'elle manque souvent de ressources pour faire face aux besoins. Parfois, le chargé de soins est aussi la personne responsable de subvenir aux besoins financiers de la famille.

Les églises et communautés peuvent aider à faire face aux besoins financiers en organisant des collectes spéciales pour les familles en grand besoin. Certains ont commencé des potagers ou de petites entreprises pour lever des fonds en faveur des familles qui sont dans de grands besoins financiers.

Les repas

Même s'il n'est pas possible de donner de l'argent liquide, amis, voisins et églises peuvent aider avec de la nourriture et la préparation des repas. Cela sera d'une grande aide au malade comme au chargé de soins, qui n'a probablement ni le temps ni l'énergie de faire les courses et la cuisine.

Les besoins nutritionnels varient selon les stades de l'infection au VIH. Si la personne a le sida, il est important de déterminer quels types de nourriture lui sont tolérables et comment les préparer.

Les tâches ménagères et le jardinage

Des bénévoles pourraient s'organiser pour aider avec les tâches ménagères et nettoyer le jardin. Si la famille a un jardin, ils pourraient semer, nettoyer les mauvaises herbes et cueillir ce qui y pousse.

Prendre soin des enfants

L'épidémie du VIH/sida a laissé derrière elle des millions d'orphelins. C'est devenu un problème énorme en Afrique, mais d'autres régions du monde subissent elles aussi l'impact dû à la mort de jeunes parents au sida, laissant derrière eux des enfants sans famille.

Quand un parent est diagnostiqué séropositif, un des grands défis est de trouver des moyens pour que les enfants soient dans de bonnes mains pendant la maladie, mais aussi après la mort de leur parent. Cela est extrêmement douloureux pour les parents célibataires qui doivent s'inquiéter du devenir de leurs enfants.

Les bénévoles des églises et de la communauté peuvent aider en s'occupant des enfants. Il y a bien des options possibles, comme celle de surveiller les enfants à la maison, ou de les sortir quelques temps pour les distraire et les occuper.

Les enfants ont eux aussi de grands besoins émotionnels car ils sentent et observent les changements dans la vie de leur parent ou de leur proche malade. Ils sont parfois négligés quand les adultes s'occupent de la famille. Les enfants ont besoin de beaucoup d'amour et de soutien pendant, mais aussi après ce temps d'épreuve.

Les enfants ont besoin de beaucoup d'amour et de soutien pendant, mais aussi après ce temps d'épreuve.

Faire les courses

Si quelqu'un est malade à la maison ou dans un centre de soins, il ou elle peut ne pas être en mesure d'aller à la banque, d'acheter de la nourriture, de payer les factures ou ne s'occuper du quotidien qui nécessite des allers et venues. Une façon très pratique d'aider consistera à offrir de faire ce genre de choses ou d'y accompagner la personne.

Soins de relève

Il s'agit de permettre au chargé de soins de faire une pause dans son rôle d'aidant ne serait-ce que pour de brèves périodes. Parfois, même juste une heure fera toute une différence pour quelqu'un qui travaille dans une situation très intense.

Changement de niveau d'énergie

Le niveau d'énergie et les capacités physiques d'un sidéen changent d'un jour à l'autre. Pendant les périodes aiguës de la maladie, l'activité est souvent très réduite. Si l'infection peut être traitée, le niveau d'énergie pourra remonter. Il faudra faire preuve de souplesse dans le programme, en fonction de la capacité quotidienne de la personne à prendre soin d'elle-même.

Considérez les points suivants :

- Y a-t-il des objets au sol qui pourraient faire tomber quelqu'un?
- Y a-t-il assez de lumière pour que le malade puisse voir les obstacles possibles sur lesquels il pourrait tomber?
- Le sol est-il glissant ou humide?



Jeu de rôle

Une personne essaie d'aider quelqu'un à se lever de sa chaise. Elle la tire en n'utilisant que ses bras. La personne assise est plutôt lourde et ne se lève pas facilement. L'autre se démène et finit par y arriver mais en déployant tant d'énergie qu'elles finissent toutes les deux par terre.

Éviter au chargé de soins de se blesser

Il arrive que des personnes très malades aient besoin d'aide pour se lever de leur lit ou se déplacer de leur lit à leur fauteuil ou vers les toilettes. Lorsqu'il est nécessaire d'aider la personne à se déplacer, il est important de s'y prendre de façon à éviter toute blessure au patient comme à l'aidant. Le bon usage du corps est appelé la *mécanique corporelle*. En voici quelques principes à suivre :

Huit principes de mécanique corporelle

1. Tenir son dos droit.
2. Tenir ses pieds à environ trente centimètres l'un de l'autre afin d'élargir la base de support.
3. Mettre un pied légèrement en avant de l'autre.
4. Tenir la personne près de vous.
5. Soulever en s'appuyant sur les muscles des jambes plutôt que sur ceux du dos (les muscles des jambes sont plus forts que ceux du dos).
6. Plier les genoux.
7. Avant de commencer tout mouvement, planifiez comment vous allez vous y prendre : Ne vous retrouvez pas en plein milieu sans endroit où placer le patient!
8. Communiquez votre plan à toutes les personnes concernées. Assurez-vous que vous disposez de l'aide qui pourrait être nécessaire si la personne est lourde ou instable sur ses pieds.

Soyez prudent quand vous saisissez le bras ou la jambe de la personne. Essayez de le saisir avec le plat de la main plutôt qu'avec les doigts. Les muscles sont souvent tendres et la peau très fragile. Tenter de soulever la personne en la tirant avec vos doigts risque de blesser sa peau et de causer des douleurs.

Le plus souvent, les malades apprécient grandement l'aide qui leur est offerte pour les soins et leur confort. Quand cela est fait avec douceur et respect, c'est une merveilleuse façon de montrer de l'amour et de l'attention. Le fait de protéger le chargé de soins comme le patient permettra aux deux de demeurer en meilleure santé plus longtemps.

4^{ième} section :
Mettre en place
les soins palliatifs

CHAPITRE 10

Que sont les soins palliatifs?



Points clé

1. Quand le temps est-il venu d'avoir recours aux soins palliatifs?
2. Où ces soins peuvent-ils être proposés?
3. Qui peut les prodiguer?
4. Quel est le matériel nécessaire?

1. Quand le temps est-il venu d'avoir recours aux soins palliatifs?

Les soins palliatifs répondent au droit de chaque personne d'avoir accès à la meilleure qualité de vie possible aussi longtemps que possible. Ils impliquent aussi qu'elle a le droit de prendre part aux décisions qui concernent sa propre existence autant qu'elle en est capable. La personne malade devrait aussi être capable de décider si elle veut mourir chez elle, dans un hôpital ou dans un autre type de centre de soins. À cause de leurs ressources financières limitées, certains n'auront pas accès aux soins médicaux.

Les soins palliatifs ne sont pas une alternative aux soins médicaux dans le cadre d'une institution. L'objectif des soins palliatifs est d'essayer d'aider le malade mourant à souffrir le moins possible et à être aussi bien que faire se peut. Le but est de lui fournir des soins physiques, spirituels et émotionnels, même s'il n'a pas accès à un traitement médical formel.

Les soins palliatifs ne sont pas une alternative aux soins médicaux dans le cadre d'une institution.

Habituellement, les soins palliatifs ou de fin de vie commencent quand le traitement médical ne peut plus changer le cours de la maladie et que la personne doit affronter la mort dans un avenir rapproché. Si certains traitements médicaux peuvent encore lui être administrés dans un autre lieu, les soins palliatifs s'appliquent surtout à fournir des mesures de confort.

S'il peut être approprié que la personne et ses êtres chers conservent l'espoir d'une guérison, il n'est pas rare qu'ils aient besoin d'aide pour réaliser et accepter que la personne est en toute vraisemblance face à la fin de sa vie.

2. Où ces soins peuvent-ils être proposés?

Les soins palliatifs sont souvent assurés dans le foyer même du malade. Bien des gens préfèrent mourir chez eux avec leur famille et leurs amis que dans un hôpital. Dans certains cas, surtout quand il n'y a pas de parenté pour prendre soin de la personne malade, un établissement peut être converti en foyer ou en centre de soins où les gens peuvent aller pour y finir leurs jours. Une église ou un groupe communautaire peut décider de bâtir ou de convertir un bâtiment pour en faire un site agréable où des gens qui ne peuvent rester chez eux et n'ont nulle part ailleurs où aller pourront venir et recevoir les soins palliatifs. Dans certains cas, c'est une section d'un hôpital qui sera consacrée aux soins palliatifs.

3. Qui peut prodiguer les soins palliatifs?

Quiconque a le souci de la personne malade et mourante et se préoccupe de son bien-être peut administrer les soins palliatifs. Il est souhaitable que ceux-ci soient pratiqués par quelqu'un de formé dans les domaines énumérés dans ce manuel. Idéalement, les soins palliatifs sont plus efficaces quand le malade est entouré d'une équipe composée de la famille, des amis proches, d'un professionnel de la santé, de quelqu'un de formé en counseling et d'un conseiller spirituel.

Quiconque a le souci de la personne malade et mourante, et se préoccupe de son bien-être, peut administrer les soins palliatifs. Il est souhaitable que ceux-ci soient pratiqués par quelqu'un de formé dans les domaines énumérés dans ce manuel.

Dans de nombreuses régions du monde, la situation des communautés locales ne se prête pas aux soins palliatifs. Dans certains endroits, nombreux sont ceux qui meurent chaque mois du sida. Il est possible qu'il n'y ait pas assez de personnes en mesure de constituer une équipe de soins palliatifs. Dans d'autres cas, il n'y aura peut-être qu'une seule personne capable d'aider. Mais avec juste un peu d'aide, une telle personne peut faire toute une différence en vue du confort et de la paix de la personne qu'elle soigne.

- **Les membres bénévoles de communautés** : Dans certaines régions du monde, le sida et d'autres épidémies ont emporté la vie des membres de la famille qui se seraient normalement tenus près du malade. Il est remarquable qu'autant de communautés aient choisi de relever ce défi. Elles constituent des groupes de bénévoles qui reçoivent une formation aux soins palliatifs et s'organisent pour répondre aux besoins des malades de leur communauté.
- **Ce que peuvent faire les églises** : Certaines églises sont aussi intervenues face aux besoins des gens en fin de vie, offrant des soins et une aide

marqués par la compassion. Cela se fait de bien des manières : en organisant un foyer ou un centre où les gens peuvent recevoir des soins de fin de vie, mais aussi en organisant les bénévoles de façon à assurer des soins palliatifs à domicile. Comme nous le verrons dans les chapitres suivants, les ressources financières des personnes en fin de vie sont souvent bien maigres, et les projets d'églises peuvent aider ceux qui ont souvent grandement besoin d'être secourus.

4. Quel est le matériel nécessaire?

Quand on met sur pied des soins palliatifs, que ce soit dans une maison ou dans un établissement, il n'est pas nécessaire de faire de gros investissements en équipement médical. Le fondement même des soins palliatifs consiste à fournir des soins de préférence à domicile. La plupart du matériel nécessaire est probablement déjà présent dans la maison ou peut être acheté localement.

La liste suivante inclut certains des objets qui sont utilisés sur une base quotidienne dans le cadre des soins palliatifs. Les plus nécessaires dans la vie de tous les jours sont les mêmes partout dans le monde. Si leurs fonctions sont similaires, leur aspect et leur coût peuvent varier d'un pays à un autre.

Quand on met sur pied des soins palliatifs, que ce soit dans une maison ou dans un établissement, il n'est pas nécessaire de faire de gros investissements dans l'équipement médical.

Un lit

Il n'est pas nécessaire d'avoir un lit d'hôpital pour un malade. Certains sont habitués à un lit avec un matelas; d'autres ont l'habitude de dormir sur une natte ou sur le sol. Ce qui est important, c'est que le malade soit le plus à l'aise possible, surtout s'il n'est pas en mesure de se lever de son lit. Utilisez une literie appropriée dans la culture locale (draps, couvertures, toiles, etc.), et changez-les fréquemment pour que la personne ne soit pas obligée de dormir dans des draps sales. Si la personne souille le lit par de l'urine ou des selles, placez un drap en plastique qui ne se déchire pas facilement entre le matelas et les draps afin de protéger le matelas ou la natte. (Lavez le plastique chaque fois que vous changez les draps.) Il est très important de prévoir deux ou trois oreillers ou coussins pour soutenir la tête et les membres.

Gardez une petite table ou chaise près du lit à portée de main de la personne, où elle puisse placer quelques objets personnels qui lui seront utiles : lecture, radio, téléphone ou portable, éclairage, mouchoirs, eau potable, etc.

Hygiène personnelle

Certains foyers ou centres de soins palliatifs disposent de baignoires et de douches adaptées. D'autres préféreront utiliser une bassine ou un seau d'eau pour se laver. Il est important que chaque malade dispose de savon, de lotion et de serviettes pour bien se sécher. Si la personne ne peut pas se lever de son lit, elle peut peut-être quand même se laver elle-même. Sinon, le chargé de soins pourra l'aider à se laver dans son lit. En utilisant deux bassines d'eau (une pour laver, l'autre pour rincer), et en gardant la personne couverte par un drap, le chargé de soins pourra bien laver, rincer et sécher le corps. Les draps devraient alors être changés pour que le patient ne soit pas obligé de se recoucher dans un lit mouillé.

Si la personne est malade et a besoin de vomir, il est nécessaire d'avoir des bassines propres près du lit. Gardez aussi de l'eau fraîche et une serviette propre pour que la personne puisse se rincer la bouche après avoir vomi.

Garder un bon stock de mouchoirs jetables surtout si la personne tousse. Si vous n'avez pas accès à des mouchoirs jetables, utilisez des mouchoirs ou des chiffons qui ne seront utilisés que pour cela. Ces mouchoirs et tissus sales devraient être ensuite placés dans des sacs en plastique et amenés hors de portée de toute personne ou animal, ou brûlés. Si la personne crache quand elle tousse, il vaudrait mieux qu'elle puisse le faire directement dans un sac en plastique ou dans un récipient contenant du sable qui pourra ensuite être détruit hors de portée de toute personne ou animal.

Besoin d'aller aux toilettes

Là encore, certains foyers ou centres ont des toilettes complètes avec chasse d'eau. D'autres ont des toilettes situées à l'extérieur; il s'agit souvent de latrines ou de toilettes dites à la turque. Il est important qu'il y ait un lavabo ou une bassine près des toilettes pour se laver les mains. Dans certaines régions, il y a toujours du papier toilettes disponible, tandis que ce n'est pas le cas dans d'autres; il est cependant nécessaire de trouver une méthode ou un produit permettant de nettoyer et essuyer la région anale du patient, surtout s'il souffre de diarrhée. Si le papier toilettes ne peut être jeté dans la cuvette, il faudra un réceptacle dans lequel placer ce papier afin que l'on puisse s'en débarrasser de façon sécuritaire ou le brûler.

Il est important qu'il y ait un lavabo ou une bassine près des toilettes pour se laver les mains.

Si quelqu'un ne peut marcher ni sortir du lit, il aura quand même besoin d'uriner et de déféquer. Un réceptacle stable ou un seau peut être placé près du lit, et la personne pourra l'utiliser avec l'aide du chargé de soins. Si une femme ne peut

pas sortir de son lit, le chargé de soins pourra l'aider à lever ses hanches afin de placer un bassin de lit ou un autre bassin en plastique solide dans lequel elle pourra uriner ou déféquer. Un homme pourra utiliser un urinoir ou une bouteille en plastique pour uriner.

Une toilette toute simple peut être faite en utilisant un petit banc et un seau solide avec un couvercle. Percez un trou dans le banc et placez le seau sous le trou. Le seau pourra ensuite être vidé et lavé avant d'être réutilisé.

CHAPITRE 11

Mettre sur pied un programme de soins palliatifs à domicile



Points clé

1. Description d'un programme de soins palliatifs à domicile
2. Avantages des soins à domicile
3. Organiser un programme de soins palliatifs à domicile
4. Travailler avec des bénévoles
5. Évaluation du programme



Jeu de rôle

Une personne dans une phase avancée du sida: « *Je ne peux pas retourner encore à l'hôpital. Peu importe ce qui m'arrive; je veux juste rester chez moi. Je veux avoir mes enfants tout près. Je ne veux pas remettre les pieds là-bas.* »

Son épouse : « *Mais je ne sais pas si je serai capable de te soigner. Cela m'inquiète. Et si quelque chose t'arrive et que je ne sais pas quoi faire? Qu'arrivera-t-il?* »

- Que voyez-vous?
- Que se passe-t-il?
- Cela arrive-t-il dans notre situation?
- Pourquoi cela se produit-il?
- Que pouvons-nous y faire?

Questions à discuter



- Quels sont vos sentiments à l'idée de soigner quelqu'un de mourant à la maison?
- Quels sont les aspects positifs de pouvoir mourir à la maison?
- Quels sont les aspects négatifs?
- Y a-t-il des aspects de votre culture qui font qu'il serait difficile de proposer d'assurer des soins palliatifs à la maison?

1. Description d'un programme de soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs évoquent bien des choses différentes mais quelle qu'en soit la forme, ils s'appuient sur deux forces qui existent partout dans le monde : la famille et la communauté. Là où l'un de ces deux éléments fait défaut, les programmes de soins palliatifs à domicile ont peu de chance de réussir.

Les soins à domicile sont généralement assurés par la famille, les amis ou les voisins, des membres de l'église ou des membres motivés de la communauté. Les gens sont souvent réticents à se porter volontaire pour apporter de tels soins car ils ne se sentent pas qualifiés pour soigner une personne malade. Ils ont peut-être même peur d'être contaminés en prenant soin d'un malade du sida.

Les soins à domicile peuvent nécessiter des compétences particulières en matière de soins, mais ils vont bien au-delà des seuls soins physiques à assurer au malade. Ils incluent aussi une volonté d'aider à répondre aux besoins les plus fondamentaux tels que nourriture, vêtements et hébergement.

Les soins à domicile peuvent nécessiter des compétences particulières en matière de soins, mais ils vont bien au-delà des seuls soins physiques à assurer au malade.

Aux débuts de l'épidémie du sida, la peur, le rejet et la mise à l'écart des victimes du sida ont dissuadé bien des gens de s'impliquer dans les soins à domicile. Bien que cela arrive encore, les gens sont bien mieux informés sur le VIH/sida. La tendance à cacher ou nier la maladie va en diminuant. Cela encourage davantage de bénévoles à offrir leurs services pour aider ceux qui ne peuvent pas s'aider eux-mêmes.



Questions à discuter

- Quels sont, selon vous, certains avantages des soins à domicile?
- Quels en sont les désavantages?

2. Avantages des soins à domicile

Il y a des avantages à offrir les soins à domicile aux malades du sida. Certains d'entre eux figurent dans la liste du manuel *AIDS Homecare Handbook* de l'Organisation Mondiale de la Santé :

- De bons soins de base peuvent être administrés avec succès à domicile.
- Bien des gens qui sont mourant préféreraient finir leurs jours chez eux, surtout quand ils savent que l'hôpital ne les guérira pas.
- Le fait d'être dans un environnement familial entouré de sa famille et de ses amis est souvent une source de réconfort.
- Les soins à domicile contribuent à désengorger les hôpitaux.
- Les soins à domicile reviennent en général moins chers.
- Si le malade est à la maison, les membres de la famille peuvent mener à bien certaines de leurs responsabilités sans devoir toujours être à l'hôpital.
- Les soins en milieu hospitalier sont parfois tout simplement impossibles..

3. Organiser un programme de soins palliatifs à domicile

Un groupe, une fraternité, une assemblée ou une communauté a besoin de prendre ses responsabilités afin d'initier un programme de soins palliatifs. Il devrait y avoir une sorte de comité ou de commission qui prenne la responsabilité de toutes les opérations nécessaires au fonctionnement d'un programme de soins à domicile.

Fixer des objectifs

Après qu'un comité ait été constitué, ses membres doivent décider ce que sont ses objectifs ainsi que la portée que le programme aura. Voici quelques exemples de tels objectifs :

- Recruter des bénévoles pour prodiguer de tels soins
- Collecter les fonds nécessaires pour les familles ayant besoin de ces soins
- Assurer des soins de relève pour que les membres de la famille qui prodiguent les soins aient quelque répit.



Questions à discuter

- Comment saurez-vous s'il y a besoin d'un programme de soins palliatifs dans la communauté où vous souhaitez travailler?
- Qu'avez-vous besoin de savoir avant de commencer?

Évaluer le besoin

Pour déterminer si une communauté donnée a besoin d'un programme de soins palliatifs, il serait bon de s'interroger sur ce que font déjà d'autres groupes. Il se peut qu'il n'y ait pas besoin d'entreprendre un tel projet si quelqu'un d'autre répond déjà à ce besoin.

Pour savoir si la communauté a besoin de soins palliatifs, le comité devra faire une *évaluation des besoins*. Cela inclut le fait de découvrir combien de gens meurent dans leur maison, quel soutien familial est disponible, combien de volontaires seront nécessaires pour prendre soin de ces personnes, et quels sont les plus grands besoins : nourriture, aide pratique, soins physiques de base, etc.

Un échantillon de formulaire d'évaluation est inclus dans l'Annexe E. Si ce formulaire ne convient pas, il peut être adapté afin de poser les questions qui aideront à obtenir les informations utiles. Un formulaire d'enquête au porte-à-porte est disponible dans l'Annexe F.

Objectifs et énoncé de mission

Une fois que les buts sont bien identifiés et que l'évaluation des besoins est faite, des objectifs et un énoncé de mission vont pouvoir être formulés afin d'exprimer clairement ce que le programme de soins palliatifs envisagé espère accomplir. Cela devrait être mis par écrit de façon à pouvoir permettre l'évaluation des

objectifs dans l'avenir. C'est la meilleure façon de savoir si le programme est efficace et s'il fait bien ce qu'il s'était proposé de faire. Voyez l'Annexe G pour ce qui est des objectifs écrits.

4. Travailler avec des bénévoles

La plupart des programmes de soins à domicile fonctionnent tous les jours grâce au service de bénévoles. Les bénévoles sont souvent des voisins, des membres d'église ou des membres motivés de la communauté. Il arrive que des gens qui sont passés par une telle perte et qui ont été aidés (ou qui ne l'ont pas été) veuillent aider les autres qui passent par le même chemin. Certains se sentent appelés de Dieu à aider; d'autres voient tout simplement le besoin et veulent servir.

Le nombre de bénévoles dont on a besoin dépendra de l'étendue des soins prévus par le programme de soins palliatifs. L'évaluation des besoins devrait aider à déterminer combien il faudra de bénévoles.

Recruter des bénévoles

Une fois que la mission du groupe est clairement définie, les membres organisateurs qui s'expriment bien pourront faire la promotion du besoin et saisir des occasions de parler dans les églises, les centres communautaires, les réunions de parents, etc. La mission du projet devrait être clairement énoncée. Des affiches peuvent être placardées à des endroits passagers.

Filtrer les bénévoles

Quoi que le programme ne veuille pas décourager le bénévolat, il doit exister un certain mécanisme de filtrage afin que des gens sans scrupules qui voudraient proposer leurs services pour s'infiltrer dans les maisons et exploiter ces familles ne soient pas acceptés. Dans de petites communautés, la plupart des gens se connaissent bien et cette étape peut donc ne pas être nécessaire, mais pour la protection du programme et des bénéficiaires des soins, il est préférable d'avoir :

- Un formulaire de demande (Voir Annexe H pour un échantillon)
- Un processus d'entrevue (Voir Annexe I pour un échantillon)
- Une procédure de vérification des références (Voir Annexe J pour un échantillon)

Former les bénévoles

Une fois que les bénévoles ont été recrutés et filtrés, ils devront être formés. Ce manuel ou toute autre publication semblable pourra être utilisé. La formation pourra généralement se faire en une semaine ou moins. Mais une formation suivie pourra être nécessaire si les bénévoles sentent qu'ils ont besoin de plus de compétences ou de formation pour assumer les tâches qui leur sont confiées.

Organiser le calendrier

Le comité en charge d'organiser le programme devrait établir le calendrier afin que des visites régulières soient effectuées chez ceux qui auront fait la demande des services de soins palliatifs. Les bénévoles peuvent signer pour les jours et heures où ils sont disponibles pour servir.

Constituer les équipes

Comme nous le disions dans l'introduction de ce manuel, le programme de soins palliatifs idéal utilise l'approche du travail d'équipe pour répondre aux besoins de la personne qui désire finir ses jours chez elle.

Comme nous le disions dans l'introduction de ce manuel, le programme de soins palliatifs idéal utilise l'approche du travail d'équipe pour répondre aux besoins de la personne qui désire finir ses jours chez elle. Un membre du personnel médical, un conseiller, un responsable spirituel et des bénévoles peuvent accomplir diverses tâches au sein de l'équipe. Certains membres feront des visites moins fréquentes, tandis que d'autres en feront tous les jours. Si les membres professionnels de l'équipe ne sont pas disponibles, les bénévoles feront tout de même toute une différence en rendant ce processus de fin de vie moins traumatisant pour le patient et sa famille.

Groupes de soutien pour bénévoles

Soigner des malades en phase terminale et accompagner leurs familles peut être usant tant sur le plan émotionnel que physique. Le bénévole devrait être encouragé à participer à un groupe mensuel de soutien afin d'exprimer ses sentiments et de recevoir de l'encouragement. (Voir le chapitre 2 sur « Se préparer à devenir un chargé de soins »).

Désistements

Il arrive de temps à autre que des bénévoles réalisent que prendre soin d'un mourant est au-delà de leurs forces et qu'il leur sera impossible de continuer. D'autres réaliseront qu'ils n'avaient pas compris les exigences de la tâche et préféreront quitter le programme. D'autres encore seront effrayés par la gravité des symptômes de la personne malade; d'autres encore ne se présenteront tout simplement pas.

Honorer les bénévoles

Le travail que font ces bénévoles est très difficile. Il est important d'honorer leur travail en exprimant combien ils sont appréciés. Si l'organisation qui parraine ce programme de soins palliatifs en a les ressources, il serait bon de pouvoir récompenser occasionnellement les bénévoles par un repas ou quelque chose de spécial qui serait une marque d'appréciation.

Évaluer les bénévoles

Bien que les bénévoles donnent de leur temps sans rémunération, il est important que leur travail soit supervisé et évalué. La meilleure façon de le faire sera en demandant au patient et à sa famille leur sentiment sur le service offert par les bénévoles qui viennent chez eux. Vous trouverez un formulaire d'évaluation dans l'Annexe K.

5. Évaluation du programme

Tout programme a besoin de continuer à faire des efforts pour s'améliorer. Il faut déterminer si les objectifs d'origine du programme ont bel et bien été atteints. Parfois, surtout si le programme grandit et se développe, il peut être souhaitable de faire appel à un groupe extérieur et objectif qui viendra évaluer la bonne santé du programme (par exemple, un comité d'église ou un groupe de leaders de la communauté).

Les objectifs et l'énoncé de mission du programme devraient être révisés tous les six mois.

Les objectifs et l'énoncé de mission du programme devraient être révisés tous les six mois. Au fur et à mesure que le programme se développe, un conseil d'administration devrait être mis en place et des évaluations écrites devraient être soumises à ce conseil.

Cette révision devrait inclure :

- Les réalisations (statistiques, nombres de participants au programme, etc.)
- Les obstacles
- Les stratégies pour vaincre ces obstacles
- Les leçons apprises

Bien qu'il y ait beaucoup plus à apprendre avant de pouvoir offrir des soins palliatifs, ce chapitre vous a donné certaines des considérations qui doivent être prises en compte avant de se lancer dans un tel projet. Il n'est pas rare qu'une telle initiative soit née spontanément alors que des voisins ont tendu la main à leurs voisins, motivés par la compassion et l'amour chrétiens. Alors que d'autres

suivent le même exemple, un tel programme finit par voir le jour. Il n'est pas de meilleur fondement que celui qui repose sur ce principe : « Servir et s'aimer les uns les autres, tout comme Christ nous a aimés et servis. »

**« Donner revient toujours à recevoir. Chaque personne que j'ai soignée m'a donné plus que je ne lui ai donné. »
Un bénévole de Sedona en Arizona, USA.**

CHAPITRE 12

Ouvrir une unité de soins palliatifs



Points clé

1. Déterminer le besoin d'une unité de soins palliatifs
2. La raison d'être d'une unité de soins palliatifs
3. Avantages et désavantages d'un tel établissement
4. Organiser et équiper un tel établissement de soins
5. Unités de soins palliatifs gérées par des églises
6. Problèmes liés à la fin de vie

Citation d'une personne mourant du sida : « Ce qui m'aide, c'est de savoir que je suis entouré de gens qui savent ce que je vis. Je ne pourrais jamais retourner à l'hôpital. Je préfère juste mourir. »

1. Déterminer le besoin d'une unité de soins palliatifs

Après avoir fait une évaluation des besoins de la communauté, il peut devenir évident que beaucoup de gens n'ont pas de famille qui pourrait prendre soin d'eux à la maison. Ces gens peuvent ne pas être logés de façon à pouvoir répondre à leurs besoins spéciaux liés à la maladie. Il peut s'avérer aussi qu'il n'y a pas assez de bénévoles pour assurer des soins dans le cadre d'un programme de soins palliatifs à domicile.

Une autre option pour assurer des soins aux malades qui sont dans les derniers mois ou semaines de leur vie consiste à aménager un bâtiment qui aurait la vocation précise d'héberger et de soigner ceux qui meurent du sida.

Construire, rénover, acheter ou louer un bâtiment pour en faire une unité de soins représente toujours bien des dépenses. Mais fournir ainsi des soins dans un lieu centralisé peut aussi être plus efficace que d'aller de maison en maison, un grand nombre de personnes pouvant être suivi en même temps et au même endroit.

Il y aura encore besoin de bénévoles pour aider à assurer les soins. Mais si les ressources le permettent, des professionnels pourraient aussi être embauchés.

Certains centres communautaires ont été convertis en unités de soins palliatifs. Dans certains cas, des hôpitaux ont consacré toute une section ou une aile d'un

de leurs bâtiments aux soins palliatifs. Des églises ont aussi bâti ou libéré de l'espace à cette fin.

2. La raison d'être d'une unité de soins palliatifs

Idéalement, une unité de soins palliatifs devrait offrir une atmosphère qui rappelle celle de la maison. En fait, certains programmes de soins palliatifs ont commencé dans un foyer familial où vivait quelqu'un qui avait le sida, puis une autre personne y a été hébergée. Des voisins se sont alors arrêtés pour offrir de l'aide et l'idée d'un centre de soins a fini par germer.

Quels que soient le lieu et la forme que prenne un tel projet, les principes demeurent les mêmes : offrir une atmosphère paisible et confortable avec un personnel attentionné qui peut apporter des soins et du soutien physique, spirituel et émotionnel. Tant qu'ils peuvent les assumer, les nouveaux arrivants se voient confiées des tâches et des responsabilités à remplir aussi longtemps que possible. Les patients qui ont assez d'énergie peuvent même proposer d'aider ceux qui sont alités. Dans les établissements chrétiens, un environnement spirituel est proposé avec quelqu'un de disponible pour offrir quelque encouragement spirituel par la prière et la lecture des Écritures. Un pasteur devrait être disponible pour offrir son soutien pastoral en ces temps de crise.

Dans les établissements chrétiens, un environnement spirituel est proposé avec quelqu'un de disponible pour offrir quelque encouragement spirituel par la prière et la lecture des Écritures.

3. Avantages et désavantages d'un tel établissement de soins

Avantages :

- Utilisation efficace des bénévoles et de tout le personnel de soutien
- Moins de sentiment d'isolement – des personnes qui « vivent les mêmes choses » sont réunies en un même lieu
- Un soutien spirituel est davantage disponible

Désavantages :

- Peut être perçu comme autonome et replié sur soi, ce qui peut rendre le recrutement de bénévoles plus difficile.
- Plus coûteux : le bâtiment, les repas, les lits, les fournitures, etc.
- Peut être soumis à des réglementations gouvernementales
- Peut être étiqueté dans l'esprit des gens comme un « mouroir »



Questions à discuter

- Quels sont les avantages d'un établissement de soins palliatifs?
- Quels en sont les désavantages?
- Une telle unité serait-elle acceptable dans votre culture? Pourquoi ou pourquoi pas?

4. Organiser et équiper un tel établissement de soins

Tout comme pour un programme de soins à domicile, une évaluation des besoins devrait être faite avant de se lancer dans l'ouverture d'un tel établissement. Des objectifs et un énoncé de mission doivent être mis noir sur blanc. Des politiques, des procédures et un filtrage des bénévoles doivent être mis en place. Un budget doit être élaboré et des stratégies de financement planifiées avant d'ouvrir l'unité. Il est essentiel de vérifier quels sont les règlements gouvernementaux. Veuillez vous référer au chapitre 10 pour des idées sur l'organisation d'un programme de soins palliatifs.

Tout comme pour un programme de soins à domicile, une évaluation des besoins devrait être faite avant de se lancer dans l'ouverture d'un tel établissement.

La disposition des locaux

Quand on crée une unité de soins dans des locaux existants, certaines restrictions risquent de s'imposer. Idéalement, les locaux devraient être disposés de façon à garantir à chaque patient une certaine intimité, avec de la place pour des chambres individuelles, un foyer pour s'asseoir et une salle à manger, des toilettes et une zone réservée à la préparation des repas. Il est important d'avoir un local que l'on peut verrouiller afin d'y ranger les médicaments et diverses fournitures qui doivent rester sur place. Si des bâtiments doivent être construits, ils devraient l'être dans un style qui corresponde au contexte local. Par exemple, si tous les bâtiments de cette localité sont en boue et en chaume, ce bâtiment pourrait lui aussi être bâti en boue et en chaume. (Voir Annexe L pour des exemples de plans de locaux simples d'un centre de soins.)

Ventilation et air frais

Il est extrêmement important que les locaux accueillant un tel centre de soins soient équipés d'une bonne ventilation et permettent à l'air frais de circuler. Cela est vital pour des patients atteints de la TB, car un manque d'aération peut favoriser la propagation de la bactérie. Si l'on utilise une structure déjà existante, il serait bon de déterminer si des fenêtres peuvent être ajoutées afin de permettre une meilleure circulation d'air.

Préparation de la nourriture

Certains programmes se font livrer les repas. Si les ressources le permettent, la nourriture pourrait être préparée sur place. Des repas équilibrés sur le plan nutritionnel, sans épices ni graisse, sont préférables. Quand cela est possible, si les repas sont préparés sur place, il est préférable que la cuisine soit séparée de l'aire occupée par les résidents, afin que les odeurs de nourriture n'incommodent pas les malades avancés du sida, provoquant nausées et inconfort.

Lits et mobilier

Les lits et le mobilier peuvent avoir été donnés par des familles, des membres d'église ou de la communauté, ou encore avoir été construits avec des matériaux locaux. Les lits d'hôpital ne sont pas nécessaires. On peut utiliser ou non des matelas, selon la région; dans certains pays, les gens préfèrent dormir sur des nattes ou au sol. Il faudra aussi de la literie appropriée à la culture locale. Deux ou trois oreillers ou coussins sont indispensables pour assurer le confort de la personne qui ne peut pas se lever de son lit.

Toilettes et salles de bain

N'importe quel établissement aura besoin de toilettes et de salles de bain. Celles-ci devraient correspondre aux normes locales et être bâties avec des matériaux locaux.

Équipement médical

Il n'est pas nécessaire d'acquérir d'équipement médical onéreux pour une unité de soins qui dépend de la communauté locale. Il faudra surtout des accessoires tels que bassines et seaux pour la toilette et le bain si la personne ne peut sortir de son lit. L'objectif est d'aider la personne à être aussi à l'aise que possible, sans pour autant fournir de soins médicaux. Un docteur ou une infirmière peut être engagé pour faire des visites régulières dans l'unité afin de faire le point avec les patients et de leur prescrire tout médicament qui pourrait contribuer à réduire la douleur autant que possible.

Registres

Des registres devraient être tenus avec un dossier pour chaque personne présente dans le centre, tout comme dans le programme de soins à domicile. Un carnet ou un autre moyen de prendre des notes suffira, afin d'y inscrire les médicaments donnés, quand des vomissements sont intervenus et tout ce qui peut être pertinent à la condition du patient.

Des mesures de confort tel que tourner les personnes qui ne peuvent le faire seules, leur donner de l'eau et de la nourriture, garder le lit sec et propre, aider le malade à s'habiller, marcher, etc., devraient aller de soi.

5. Unités de soins palliatifs gérées par une église

Le développement d'une unité de soins est une excellente façon de démontrer l'amour de Jésus. C'est un excellent moyen pour l'église de rejoindre sa communauté. Certaines églises ont ouvert de tels centres de soins palliatifs et y ont manifesté l'amour de Christ de façon pratique, ayant ainsi l'occasion d'amener ces malades en phase terminale à une relation personnelle avec Jésus et à une espérance nouvelle.

6. Problèmes liés à la fin de vie

À un moment ou l'autre, nous arriverons tous au terme de notre existence. Pour certains, ce sera bien plus tôt qu'il ne l'aurait fallu. Pour certains, ce ne sera pas une mort facile. Mais pour nous tous, quels que soient le temps et la manière de notre mort, nous partageons l'espérance que nous goûterons ensuite la paix et serons libérés de toute souffrance. Nous espérons affronter la mort entourés de ceux que nous aimons, en sécurité, bien soignés avec la paix de notre Seigneur dans nos cœurs et l'assurance de la vie éternelle dans le ciel. En mettant en valeur le fait que l'on peut vivre pleinement jusqu'au bout, mourir dans la dignité et la sérénité, entourés de ceux qui nous aiment et qui auront pris soin de nous, les soins palliatifs contribuent à apporter à chacun au moins un peu du réconfort auquel nous aspirons tous.

ANNEXE A

Rétrospective de vie

La rétrospective de vie est un processus par lequel on considère le passé. Elle permet au patient de se souvenir du temps où il se sentait fort et capable; cela peut l'aider à prendre conscience de déceptions et de conflits non résolus. La rétrospective de vie sert à régler des affaires demeurées en suspens.

Comment puis-je aider quelqu'un à faire ce retour sur lui-même?

1. Lorsque vous êtes avec le patient, votre temps et vos pensées devraient être centrés sur lui.
2. Gardez les souvenir du patient confidentiels.
3. Laissez aller librement la conversation et concentrez-vous sur les émotions entourant les événements vécus plutôt que sur les événements eux-mêmes.
4. Soyez sensible aux limites, aux besoins et aux sentiments du patient.
5. Faites de la place au silence et aux émotions.
6. Gardez votre attention fixée sur les souvenirs du patient, mais il peut arriver que le fait de partager des expériences similaires l'aide à se sentir plus en confiance avec vous.

Étapes pour mieux retrouver ses souvenirs

1. Pensez à des questions ouvertes qui pourraient démarrer la conversation.
2. Écoutez activement. Gardez le contact visuel et n'oubliez pas le langage corporel. Posez des questions qui aident à aller plus loin et reformulez les points clé.
3. Aidez le patient à trouver une certaine satisfaction de la vie qu'il a vécue.
4. Si le patient se bloque sur une certaine histoire, aidez-le à en trouver la signification réelle et à voir plus loin que le seul événement en question.
5. Si le patient fait juste une allusion à un certain sujet, posez-lui des questions pour aller un peu plus en profondeur et encouragez-le à exprimer ce dont il se souvient.
6. Tous nos souvenirs ne sont pas heureux. Rassurez le patient sur le fait que nous commettons tous des erreurs et que nous sommes tous humains.
7. Si un souvenir remonte qui est un sujet de stress, souvenez-vous que votre rôle consiste à écouter le plus objectivement possible, sans juger ni tenter de résoudre le problème. Si vous sentez que le patient aimerait ou a besoin d'en dire plus sur un souvenir à un niveau qui vous gêne, n'hésitez pas à recourir à l'aide d'un professionnel.

ANNEXE B

Évaluation spirituelle

1^{ère} partie

Nom: _____

Numéro d'identification : _____

Préférence religieuse du patient: _____ Actif Inactif

Préférence religieuse du chargé de soins : _____ Actif Inactif

Questions posées au Patient Chargé de soins

1. Comment évalueriez-vous votre santé spirituelle?
 Bonne Moyenne Mauvaise Je ne sais pas
2. Comment définiriez-vous votre vie spirituelle? Vous considérez-vous comme :
 Profondément spirituel Quelque peu spirituel Pas du tout
3. Dans quelle mesure votre vie spirituelle est pour vous une source de force et de réconfort?
 Beaucoup Moyennement Pas du tout
4. Comment évaluez-vous votre relation avec Dieu?
 Importante Pas importante Cause de malaise Autre _____
5. Quelle importance a pour vous la lecture de la Bible?
 Importante Pas importante Insignifiante
6. Quelle importance a pour vous la prière personnelle?
 Importante Pas importante Insignifiante
7. Dans quelle mesure étiez-vous actif dans une communauté de croyants?
 Beaucoup Pas beaucoup Pas du tout
8. Quels sacrements, traditions ou cérémonies sont importants pour vous?
 Communion Onction d'huile La prière de quelqu'un Autre _____

9. Laquelle ou lesquelles de ces émotions avez-vous ressentie(s) ces derniers temps?
- Colère Confusion Culpabilité Paix Espérance Découragement
- Déception Trompé Abandonné Soutenu Aimé
- Abusé Accepté En déni Content En contrôle
- Hors de contrôle Pardonné Non pardonné Pardonnant les autres
10. Y a-t-il un autre problème particulier qui vous trouble? _____
- _____
- _____
11. Quelle a été votre éducation religieuse dans votre enfance et lors des autres étapes religieuses de votre histoire?
- _____
- _____
12. Qu'espérez-vous? _____
- _____
13. Qu'est-ce qui donne actuellement un sens à votre vie? _____
- _____
- _____

2^{ème} partie (À remplir par le pasteur/accompagnant spirituel)

Évaluation des points positifs et des besoins en vue d'une intervention

Points positifs

- Bon cadre de soutien Sens de l'humour Souplesse
- Questions spirituelles/religieuses réglées Points forts sur le plan spirituel/religieux
- Autre : _____

Besoins nécessitant une intervention

- Colère Culpabilité Problèmes spirituels/religieux non réglés
- Difficultés dues au deuil et à la séparation Aliénation et isolement spirituels
- Anxiété/craintes Pardon Manque de paix Réconciliation
- Autre : _____

Malaise spirituel

Aucun Modéré Profond

Commentaires

Autres commentaires

Plan de suivi spirituel

Signature du chargé de soins pastoraux/spirituels : _____

Date : _____

ANNEXE C

Lectures bibliques suggérées

(Ces lectures sont particulièrement à propos lors de soins spirituels auprès de malades en phase terminale.)

Ancien Testament

- Job 7.11–21 Job se plaint à Dieu
- Ecclésiaste 3.1–15 Il y a une saison pour toutes choses
- Ésaïe 26.1–4 Dieu nous gardera dans une paix parfaite
- Ésaïe 38 La prière d'Ézéchias dans la détresse
- Ésaïe 40.1–11 Réconforte mon peuple
- Ésaïe 40.28–31 Ceux qui s'attendent au Seigneur renouvelleront leurs forces

Psaumes

- Psaume 6.2–4, 6–9 Fais-moi grâce, Éternel, car je dépéris
- Psaume 23 Le Seigneur est mon berger
- Psaume 27 Le Seigneur est ma lumière et mon salut
- Psaume 42.1–5 Comme une biche soupire après les courants d'eau
- Psaume 46.1–5, 10–11 Un secours qui se trouve toujours dans la détresse
- Psaume 51.1–12, 15–17 Crée en moi un cœur pur, ô Dieu
- Psaume 63.1–8 Je crie de joie à l'ombre de tes ailes.
- Psaume 77 Je crie vers Dieu qui m'entend
- Psaume 86.1–7 Au jour de l'épreuve, je t'invoque
- Psaume 91 Mon refuge et ma forteresse, mon Dieu en qui je me confie
- Psaume 103.1–5 Bénis l'Éternel, mon âme
- Psaume 130 Des profondeurs de l'abîme je t'invoque, Éternel !
- Psaume 143.1–2, 5–6, 10 Tends l'oreille vers mes supplications

Nouveau Testament

- Matthieu 5.1–12 Les béatitudes
- Matthieu 11.28–30 Vous qui êtes fatigués et chargés
- Luc 8.43–48 La femme à l'hémorragie
- Jean 3.16–17 Dieu a tant aimé le monde
- Jean 10.11–18 Je suis le bon berger
- Jean 14.1–6, 25–27 Que votre cœur ne se trouble point
- Romains 5.1–11 L'espérance ne déçoit pas
- Romains 8.14–23 Les souffrances présentes ne sont pas comparables à la gloire qui doit être révélée
- Romains 8.26–28 L'Esprit nous aide dans notre faiblesse
- Romains 8.31–39 Si Dieu est pour nous, qui sera contre nous?
- Romains 12.1–2 Offrez votre corps comme un sacrifice vivant
- 2 Corinthiens 1.3–7 Prendre part aux souffrances et au réconfort
- 2 Corinthiens 4.16–18 Les choses visibles sont temporaires, les invisibles éternelles
- Philippiens 4.4, 6–9 Réjouissez-vous dans le Seigneur; ne vous inquiétez de rien
- Hébreux 2.14–18 Christ a été tenté en tout point
- Jacques 5.13–16 Quelqu'un parmi vous est-il malade?
- 1 Pierre 1.3–9 Né de nouveau pour une espérance vivante
- 1 Jean 3.1–3 Nous sommes enfants de Dieu
- 1 Jean 4.16–19 Il n'y a pas de crainte dans l'amour
- Apocalypse 21.1–7 Dieu essuiera toute larme

ANNEXE D

Dernières volontés et testament

DERNIÈRES VOLONTÉS ET TESTAMENT DE _____. JE, SOUSSIGNÉ, _____, domicilié à _____, sain d'esprit, déclare faire mon testament comme suit, révoquant ainsi tous testaments, codicilles et dispositions testamentaires antérieurs.

I. EXÉCUTEUR TESTAMENTAIRE :

Je nomme _____ comme exécuteur testamentaire de mes dernières volontés et de mon testament. S'il n'était pas en mesure de s'acquitter de cette tâche, je nomme _____ comme exécuteur suppléant. Mon exécuteur testamentaire est autorisé à exécuter toutes les provisions de cette volonté et à régler mes justes dettes, obligations et frais d'obsèques. De plus, je déclare que mon exécuteur testamentaire ne sera pas tenu de fournir de cautionnement ici ou dans quelque autre juridiction, et qu'aucune expertise ne sera faite de ma succession sauf si requis par la loi.

II. TUTEUR :

Au cas où je meure en étant le seul parent d'enfants mineurs, je nomme _____ comme tuteur des dits enfants mineurs. Si ce tuteur n'est pas en mesure ou ne souhaite pas s'acquitter de cette tâche, je désigne alors _____ comme tuteur suppléant.

III. LEGS :

Je demande qu'après le paiement de toute juste dette, mes biens soient légués de la façon suivante :

Page ____ sur ____

Initiales du testateur _____

Exécuté et attesté devant un notaire.

EN FOI DE QUOI, j'ai signé de ma main ceci ce _____ 20__ ce qui constitue mon dernier testament.

_____ Signature du testateur

IV. TÉMOINS

Le testateur a signé ces volontés à la fin et sur chaque page distincte, et a déclaré et signifié en notre présence qu'il s'agit ici de ses dernières volontés et de son dernier testament; en présence du testateur et l'un de celle de l'autre, nous avons apposé nos noms en ce _____ 20__.

Signature du témoin _____ Adresse _____

Signature du témoin _____ Adresse _____

Signature du témoin _____ Adresse _____

ÉTAT/ PROVINCE _____ COMTÉ DE _____

Nous, _____, _____, et _____, témoins, respectivement, dont les signatures figurent sur le document ci-joint et ci-dessus, avons prêté serment et déclaré que le testateur soussigné a signé ce document comme ses dernières volontés et que chacun des témoins, en présence du testateur et les uns des autres, a signé ce testament en tant que témoin.

Le testateur : _____ Témoin : _____

Témoin : _____

Témoin : _____

PROVINCE/ÉTAT _____ COMTÉ DE _____

ANNEXE E

Évaluation du besoin d'une unité communautaire de soins palliatifs

Question d'évaluation	Où trouver des réponses	Conclusions
Quelle est le nombre approximatif de sidéens dans la communauté étudiée?	Département de la Santé, NU/Bureau OMS	
Combien de familles s'occupent d'un sidéen très malade ou mourant?	Enquête porte-à-porte	
De quelle aide les familles de sidéens disent-elles avoir le plus besoin? (Soins sur place, finances, nourriture, etc.)	Enquête porte-à-porte	
Combien de sidéens sont très malades et sans famille pour les aider?	Enquête porte-à-porte	
Combien y a-t-il de programmes de soins palliatifs dans la communauté étudiée?	Département de la Santé, Registre des ONG	
Ces programmes, s'ils existent, répondent-ils aux besoins de la communauté?	Enquête porte-à-porte	
Quelles autres formes d'assistance sont offertes aux sidéens dans cette communauté?	Département de la Santé, NU/Bureau OMS	
Combien de sidéens sont présents à l'hôpital en moyenne pendant une semaine?	Direction de l'hôpital	

ANNEXE F

Enquête au porte-à-porte

(Remplir un formulaire par foyer)

Nom _____

Adresse _____

Nombres de personnes dans le foyer _____ Mère présente Père présent

Nombre d'enfants vivant à la maison _____

Nombres de personnes très malades dans la maison _____

Est-ce que la famille sait de quelle maladie il s'agit? _____

La personne reçoit-elle des soins médicaux? Oui Non

Quel genre de difficultés la famille rencontre-t-elle du fait de la maladie? _____

La famille reçoit-elle quelque forme que ce soit de visites et de soins à domicile de tel ou tel groupe?

La famille aimerait-elle être visitée par des bénévoles qui pourrait aider ses malades ou pourvoir à leurs besoins si de tels bénévoles étaient disponibles? Oui Non

Quelle sorte d'aide venant d'un bénévole serait la plus utile? _____

ANNEXE G

Rédiger ses objectifs

Il existe différentes sortes d'objectifs qui peuvent répondre à divers besoins—objectifs d'apprentissage (comportementaux) ou objectifs de projet ou de programme davantage orientés vers l'activité dans le but de résultats précis.

En ce qui concerne un programme de soins palliatifs, il vous faut élaborer des objectifs ciblant des projets.

Ceux-ci doivent être spécifiques et exprimés en des termes mesurables, indiquant quelle activité sera choisie, qui le fera, comment et quand elle sera mesurée. Ces objectifs seront très utiles pour évaluer où vous en êtes avec le projet et si vous atteignez vos attentes initiales dans les délais prévus. Des évaluateurs externes voudront voir vos objectifs et discuter de leur évolution avec vous.

Quand vous rédigez vos objectifs :

QUI : Fait référence à la/les personne(s) qui vont mener l'action.

QUOI : Quelle est l'activité en question qui doit être réalisée et quand, mais aussi comment sera-t-elle mesurée.

MESURÉE SELON QUELS CRITÈRES : Identifiez le niveau de qualité attendu de cette activité afin de pouvoir déterminer si le niveau atteint est acceptable et quel instrument ou méthode de mesure sera utilisé.

QUAND : Fait référence au facteur temps qui doit être pris en compte avec réalisme et être précis. (Nous réalisons bien que lorsqu'il s'agit du facteur temps, il y a souvent de la marge entre l'idéal et la réalité.)

Voici les mots qui sont utiles quand on veut mesurer les objectifs qui décrivent l'action menée :

Ex : L'église de Beduhu (QUI) va construire un centre de soins palliatifs fait de boue et de chaume (QUOI) ce qui correspond aux normes locales acceptables de construction, afin d'héberger 12 sidéens et deux aidants (les dimensions du bâtiment permettront d'héberger 14 personnes selon les critères locaux) d'ici 2011 (QUAND).

Écrire	Contraster	Déclarer	Retracer
Conduire	Sélectionner	Comparer	Retracer
Résoudre	Différencier	Classifier	Expliquer
Choisir	Trouver	Localiser	Faire
Nommer	Faire la liste	Bâtir	S'ajuster
Faire correspondre			

Ex : Une enquête faite de maison-en-maison utilisant un instrument approuvé par le gouvernement, sera menée d'avril à octobre 2011 par l'équipe d'étude de projet de Miller House afin de déterminer combien de familles et de personnes luttent avec le sida ou en meurent dans les communautés de Zyswha, Kitchwa et Goodge en Inde. (Notez ce qui va être fait, qui le fera, quel est l'instrument utilisé et dans quel secteur. L'objectif suivant sera de discuter comment ces données seront utilisées et quelle action sera menée sur la base de ces informations.)

Voici quelques mots qui devraient être évités car ils sont subjectifs et difficiles à mesurer :

Savoir	Être familier avec	Croire
Reconnaître	Apprécier	Avoir connaissance de
Percevoir	Se souvenir	Avoir rencontré quelqu'un
Apprendre	Comprendre	
Penser	Concevoir	

ANNEXE H

Formulaire de candidature bénévole

Nom _____

Adresse _____

Téléphone _____

Date de naissance _____ Lieu de naissance _____

Quel type de travail faites-vous? _____

Savez-vous lire et écrire? Oui Non Diplôme le plus élevé _____

Quelles langues parlez-vous? _____

Combien de temps pouvez-vous consacrer au bénévolat?

1-2 heures par jour

1-2 heures 2-3 jours par semaine

Autre _____

Pourquoi vous proposez-vous comme bénévole pour ce programme? _____

Vous êtes-vous proposé comme bénévole dans un autre programme dans le passé? _____

Veillez cocher le type d'activité dont vous vous sentez capable.

Aider aux tâches ménagères

Aider un malade à se tourner, se baigner et prendre ses médicaments

Aider à préparer des repas pour un malade ou sa famille

Aider à faire des courses pour la famille ou le malade

Help run errands for the family or sick person

Fournir du soutien spirituel pour le malade ou la famille

Assurer du counseling au malade (Qualifications : _____)

Les personnes qui pourraient vous être confiées sont atteintes du sida, de la TB ou de quelque autre maladie. Que ressentez-vous à la pensée de soigner des malades souffrant de telles maladies?

Bien que les risques soient minces, êtes-vous conscient que vous pourriez être exposé et devenir infecté? Oui Non

Avez-vous déjà été arrêté pour un crime? Oui Non

Si oui, avez-vous été trouvé coupable et détenu? _____

Veuillez fournir le nom de deux autres personnes qui vous connaissent et qui pourraient fournir des références en votre faveur.

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Son lien avec vous : _____

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Son lien avec vous : _____

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Son lien avec vous : _____

Signature : _____

Date : _____

ANNEXE I

Questions d'entrevue pour sélectionner les bénévoles

1. Où avez-vous entendu parler pour la première fois du programme de soins palliatifs?

2. Pourquoi avez-vous décidé de proposer vos services?

3. Avez-vous déjà servi comme bénévole? Oui Non

Où? Racontez votre expérience.

4. Dites-moi ce à quoi vous vous attendez dans cette expérience.

5. Que pensez-vous serait l'aspect le plus stressant de votre rôle en tant que bénévole aux soins palliatifs? Pourquoi?

6. Avez-vous déjà eu quelque expérience aux côtés de malades terminaux? Oui Non

Où? Dites m'en un peu plus sur cette expérience.

7. Quand avez-vous perdu un membre de votre famille ou quelqu'un qui vous était proche?

8. Pensez-vous que vous avez eu assez de temps pour vivre votre deuil?

9. Êtes-vous au courant des risques impliqués dans ce type de soins et les comprenez-vous bien? Comment vous sentez-vous face à cet aspect de votre rôle?

10. Quels sont vos sentiments à l'égard d'un sidéen?

11. Que considérez-vous être la meilleure chose que vous puissiez apporter à un malade terminal?

12. Êtes-vous très occupé? Pensez-vous vraiment avoir le temps de faire ceci?

13. Avez-vous des questions?

ANNEXE J

Contacteur les références

Il est important de faire un suivi des références fournies par le candidat. Posez-leur des questions ouvertes qui susciteront des réponses plus élaborées. Voici quelques pistes :

- Depuis combien de temps connaissez-vous le candidat?
- Que pouvez-vous me dire à son sujet?
- Comment décririez-vous le candidat?
- Qu'est-ce qui vous fait penser que le candidat ferait un bon bénévole en soins palliatifs?
- Pensez-vous à la moindre raison pour laquelle le candidat ne serait pas qualifié pour aider aux soins palliatifs?

ANNEXE K

Évaluation de performance des bénévoles

Évaluation supervisée par : _____

Nom du bénévole : _____

- Évaluation après 3 mois
- Évaluation après 6 mois
- Évaluation après 12 mois

Échelle d'évaluation

1 = Pratique ou comportement inacceptable

2 = Doit s'améliorer

3 = Acceptable

4 = Bien

5 = Très bien

6 = Excellent

N/A = Non applicable

Professionnalisme

_____ Comprend les objectifs du programme et exerce en conséquence

_____ Fait preuve de respect envers le patient et la famille

_____ Parle avec bonté et de façon appropriée au patient et à la famille

_____ Respecte la confidentialité

Responsabilité

_____ Arrive dans les foyers ou au bureau aux heures prévues

_____ Arrive les jours programmés, prévient la famille ou le superviseur s'il est retardé

_____ Exécute les tâches prévues comme programmé

_____ Veille sur les biens du patient et de la famille et les protège

Efficacité

- ___ Accomplit et achève les tâches prescrites avec soin
- ___ Pose des questions lorsqu'il est dans le doute
- ___ Note avec soin et exactitude les progrès et les médicaments administrés
- ___ Va au-delà du minimum attendu
- ___ Démonstre une attitude attentive et compatissante envers le patient et la famille

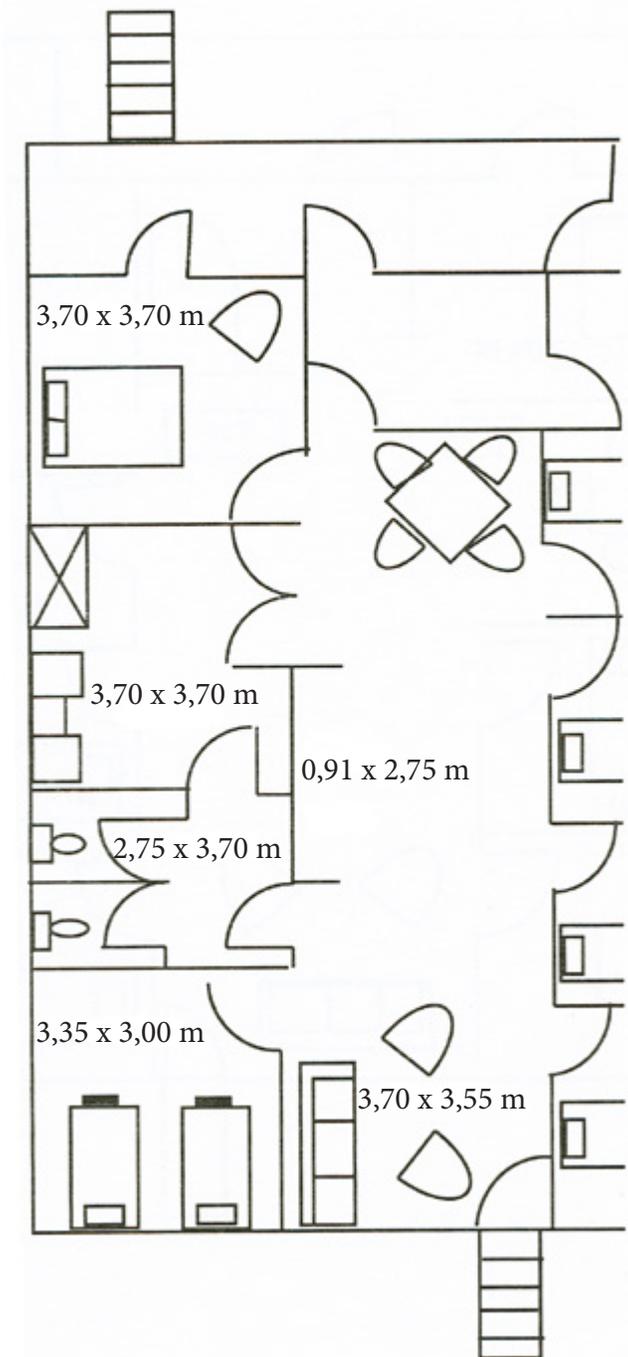
Recommandation sur le maintien en poste du bénévole

- ___ Fortement recommandé
- ___ Recommandé
- ___ A besoin d'être suivi et d'une autre évaluation dans un mois
- ___ Recommander au bénévole de mettre un terme à son service

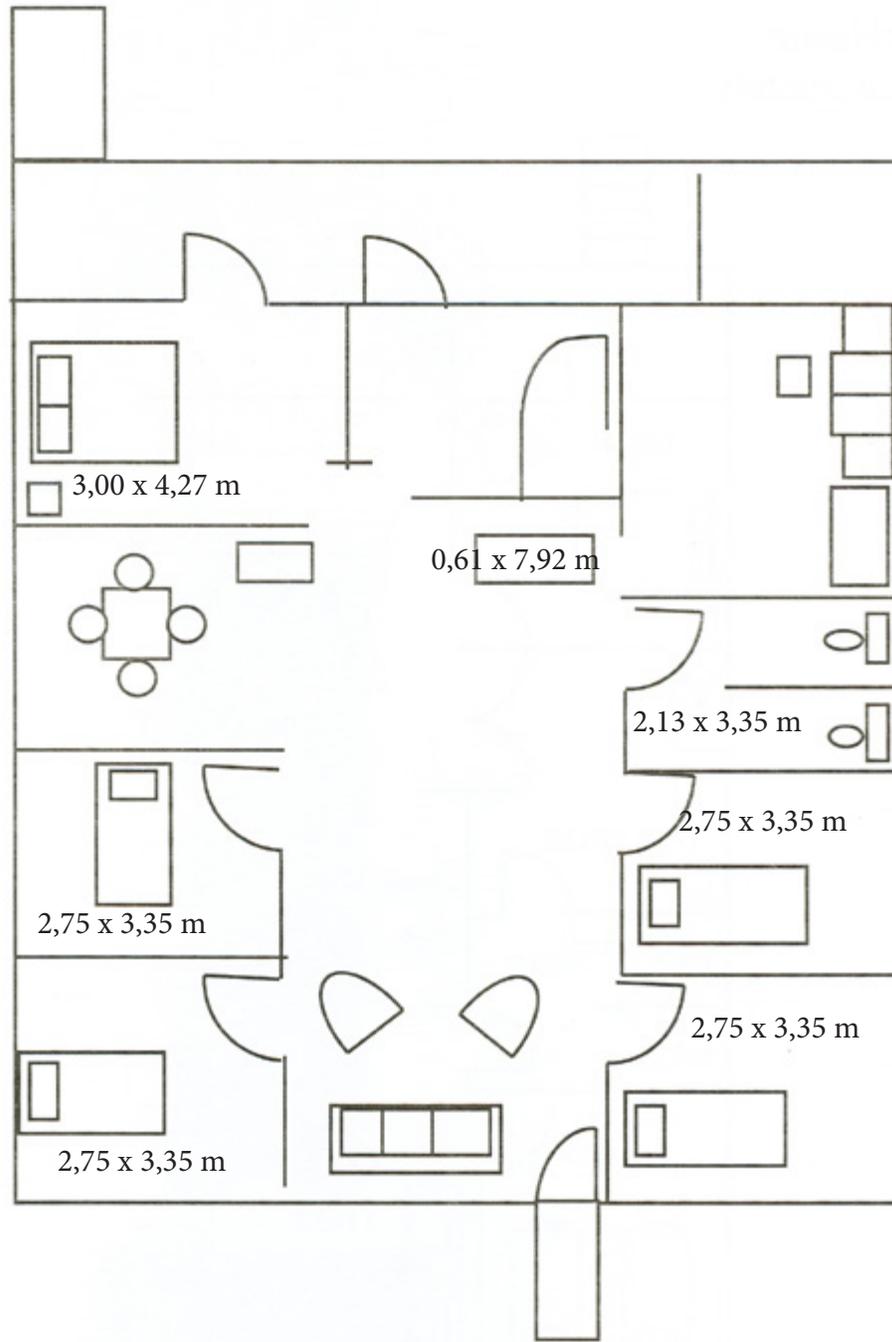
ANNEXE L

Disposition des installations

11 x 16 mètres (37' x 53') environ



11 x 13 mètres (37' x 42') environ



RÉFÉRENCES

- AIDS Committee of Canada. (1998). *Living with Dying, Dying at Home*. Toronto: National AIDS Contribution Program of the National AIDS Strategy of Health Canada.
- Boate, K., Browne, J., Curtis, M. (1999). *Developing A Home Hospice Program: a start-up manual*. Ontario: The Community Hospice Association of Ontario.
- Butrin, J. (1997). *Who Will Cry for Me?* Florida: Poor Richards Printing.
- Global Programme on AIDS. (1993). *AIDS Home Care Handbook*. Geneva: World Health Organization.
- Reisman, D. (ed.) 2000. *On Our Own Terms: Moyers on Dying*. New York: Public Affairs Television, Inc.
- The Care Team Network. *Care Team Leadership Training Conference Guidebook*. Alabama: The Care Team Network.
- Williams, G. & Tamale, N. (1999). *The Caring Community*. London: ActionAid, Hamlyn House.