
Serge Dumont, Ph. D. • Ecole de service social • Université Laval • Québec • Courriel : serge.dumont@svs.ulaval.ca

ÉDITORIAL

Serge Dumont, Ph. D.

AL'INSTAR DE CE QUI EST OBSERVÉ DANS PLUSIEURS RÉGIONS DU MONDE, UNE IMPORTANTE MAJORITÉ DE NOS MALADES ATTEINTS D'UNE MALADIE terminale souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible et même y mourir lorsque les conditions le permettent. Toutefois, un tel désir ne peut s'accomplir sans le soutien indéfectible d'un membre de la famille ou d'un ami. Dans ce numéro, les *Cahiers de soins palliatifs* tentent d'offrir un peu de visibilité à ce qui appartient davantage à l'invisible, soit l'engagement des proches investis dans l'accompagnement d'un malade en fin de vie. Pour le meilleur et pour le pire, diront certains. Ou mieux, nous dira Clément Olivier, un engagement où le pire est connu et le meilleur est inattendu. Cet engagement très particulier, les proches ont eu la possibilité d'en témoigner. Leur expérience est rapportée dans le cadre de deux rapports de recherche. Alors que Suzanne Mongeau et ses collègues décrivent l'accompagnement du conjoint atteint de cancer comme une expérience empreinte de désordres et de ruptures, Serge Dumont et ses collaborateurs tentent de circonscrire, à partir de témoignages exprimés par des proches de malades en phase terminale de cancer, les éléments constitutifs de leur fardeau psychologique et émotionnel, un fardeau susceptible de concourir à leur épuisement ou leur détresse. À cet égard, les travaux réalisés par Isabelle Martineau tendent à affirmer que le souci de ne pas devenir un fardeau pour les proches peut inciter les gens à opter pour une mort à l'hôpital plutôt qu'à la maison.

Souvent perçu, à tort, comme un effet prévisible du récent virage ambulatoire, le maintien à domicile des malades en fin de vie n'est pourtant pas un phénomène récent. En oncologie, dès la fin des années 1970, la grande majorité des traitements était déjà instaurée en mode ambulatoire, et il en sera de même pour le traitement des malades atteints du sida à peine quelques années plus tard. La tradition du « malade à domicile » n'est donc pas nouvelle. Lors d'une récente entrevue rapportée sous la plume de Johanne de Montigny, Dame Cicely Saunders, fondatrice des soins palliatifs au St. Christopher's Hospice de Londres, indiquait que dans son milieu, reconnu comme le berceau du mouvement des soins palliatifs, plus de 400 malades sont suivis à leur domicile. Aussi, nous confiera cette pionnière et doyenne des soins palliatifs, la reconnaissance de la réalité particulière des familles qui sont à la fois des partenaires de l'équipe de soins tout en étant des êtres humains dans le besoin se veut une nécessité incontournable.

Nous souhaitons que les comptes rendus de recherche et les réflexions critiques recueillis dans le cadre de la préparation du présent numéro invitent à un questionnement à propos de l'extraordinaire complexité de l'expérience des proches ainsi que des écarts trop souvent observés entre les besoins qu'ils éprouvent et la satisfaction de ceux-ci. En terminant le comité éditorial des *Cahiers de soins palliatifs* tient à remercier d'une façon particulière madame Chantal Masson-Bourque pour son témoignage, lequel ouvre sur une expérience de deuil empreinte d'éternité et de transcendance et nous interpelle au nom de la solidarité et de l'amour humain.