

Conception : Thomas Gendron, Amélie Julien, Marie-Julie Rivest, Marion Tartarin
Coordination : Thomas Gendron, Amélie Julien, Marie-Julie Rivest, Marion Tartarin
Correction : Hélène Brien
Conception graphique et infographie : Matthieu Lerouxel
Illustrations : Matthieu Lerouxel
Peintures : Madeleine Royer
Photos : Archives de la Corporation Félix Hubert d'Hérelle et Vincent Leclerc
Impression : Le Caius du Livre – Louis Quevillon
Financement : La Fondation André Gauthier et la Corporation Félix Hubert d'Hérelle

Tous droits réservés

Toute reproduction, en tout ou en partie, sous toute forme ou média et par quelque procédé que ce soit est interdite sans l'autorisation écrite préalable de la Corporation Félix Hubert d'Hérelle.

ISBN : 978-2-9812874-0-3
978-2-9812874-1-0

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2011



La Corporation Félix Hubert d'Hérelle

3742 rue St-Hubert
Montréal, Qc
H2L 4A2

Téléphone : 514.844.4874
Télécopieur : 514.842.2991

www.maisondherelle.org

***L'accompagnement,
une expertise humaine***

**L'héritage de vingt années passées auprès
de personnes vivant avec le VIH/sida**

Sommaire

- 11 Préface
- 14 Introduction

Notre histoire

- 20 Les débuts de l'épidémie du VIH et la mobilisation communautaire
- 23 La prépondérance des soins palliatifs et l'ouverture d'une maison d'hébergement
- 26 L'arrivée des multithérapies et l'ébauche du suivi dans la communauté
- 29 La chronicisation du VIH et la création de logements permanents et adaptés
- 33 Le VIH change, nous aussi!

Notre vision de l'accompagnement

Une conception globale de la santé

- 42 La mosaïque d'une équipe
- 46 Finir sa vie dans la dignité en hébergement
- 48 « *Mon expérience d'accompagnement de Raymond à la Maison d'Hérelle* »
- 51 « *Un moment bien vécu, avec amour, peut faire toute la différence dans une vie* »
- 54 De l'impuissance à la créativité
Le recours aux approches complémentaires de la santé pour procurer un mieux-être
- 58 *Entretien avec Dr. Peter Blusanovics*
- 62 Pour une approche globale des soins
L'exemple de l'accompagnement des personnes atteintes de démence liée au VIH

La création d'un lien significatif

- 70 Les soins de l'informel Pour une considération humble et honnête de l'accompagnement
- 74 « *Le funambule de la main tendue* »

- 77 Le rôle des bénévoles
Créer du lien pour contrer le rejet social
- 80 « *La Maison d'Hérelle ou l'esprit du don* »
- 82 La force du lien
Les avantages de continuer le suivi après le retour à domicile
- 84 « *Que d'émotions aujourd'hui... Lorsque j'étais dans le taxi vers l'hôtel, c'était irréel pour moi...* »

Le soutien du groupe

- 90 Soutenir les proches
- 92 « *J'ai pu vivre une réconciliation avec l'homme le plus important de ma vie* »
- 94 « *Écrire à ma 'famille'* »
- 96 Comment lutter contre la discrimination et faire respecter les droits des plus vulnérables?

Une approche participative

- 102 Une vision démocratique de la vie communautaire
Un milieu de vie à l'image de ceux qui y vivent et y travaillent
- 106 La réappropriation du pouvoir d'agir
Pour redevenir sujet de sa vie après avoir été objet de soins
- 111 « *Un bonus à l'hébergement ; l'accompagnement humain* »
- 118 Investir son milieu de vie L'exemple des Studios

La crise : une occasion de croissance

- 124 Une occasion de croissance pour le groupe
L'exemple du Satellite
- 127 La confrontation à la différence
Une occasion de croissance pour l'individu
- 131 « *Un travail d'ajustement à temps plein* »

- 135 Conclusion
- 138 Annexe: « *La Maison des Miracles* »
- 140 Bibliographie

Préface

Je crois connaître la Maison d'Hérelle depuis ses tout débuts, en 1990. Autrement dit, depuis un siècle... puisque, à cette époque, le sida était une toute autre réalité qu'aujourd'hui.

À cette époque, le sida n'avait pas encore officiellement 10 ans : la maladie avait été décrite pour la première fois dans un article médical en 1981 et l'on avait tout d'abord cru qu'on en viendrait rapidement à bout. On avait découvert le coupable, le virus de l'immunodéficiência humaine, le VIH, dès 1983. On avait très vite percé les mystères de ce virus, sa génétique, son mode d'action dans l'organisme, sa façon de s'attaquer au système immunitaire. On pensait, au vu de la mobilisation scientifique, médicale et humaine sans précédent qui avait tout de suite pris corps, on pensait qu'on aurait très bientôt – avant la fin de la décennie quatre-vingt – un médicament pour guérir la maladie et un vaccin pour la prévenir.

Malheureusement, il avait fallu déchanter. Les premiers médicaments ne donnaient rien ou presque. Le vaccin était tout, sauf une formalité. Si l'on parvenait à traiter certaines infections opportunistes et à mettre ainsi un peu de baume sur la souffrance des malades, ce qui n'était tout de même pas rien, le VIH et le sida continuaient de tuer, encore et toujours. Et la pandémie se dévoilait dans son incroyable ampleur. Si bien qu'à la fin des années quatre-vingt et au début des années quatre-vingt-dix l'humeur était au découragement, pour ne pas dire au désespoir.

C'est dans cette ambiance extrêmement lourde qu'est née la Maison d'Hérelle, pour porter secours, assistance et réconfort à des personnes qui allaient mourir de leur maladie. Onze lits, imaginez.

Préface

Onze petits lits. Ce n'était rien du tout face à l'immensité du drame qui frappait la planète, à peine une goutte d'eau dans la mer. Mais c'était, en même temps, immense. Car c'était la preuve, chaque jour recommencée, qu'on pouvait faire *quelque chose d'humain* pour ces humains qui s'en allaient.

En 1991, pour marquer les 10 ans du sida, j'ai écrit, dans le magazine *L'actualité*, un article intitulé « Le deuil et la lumière ». Le deuil, c'étaient ces morts qui se comptaient déjà par millions, ces vies fauchées, ces souffrances sans nom. Mais la lumière, c'étaient les points, petits et grands, qu'avaient malgré tout réussi à marquer les associations de malades, les bénévoles, les médecins et tous les soignants, les chercheurs, les militants des droits de la personne, les proches, les membres des ONG et des organismes de santé publique, bref, ces dizaines de milliers de personnes qui, partout sur la planète, refusaient de s'avouer vaincues. Et parmi toutes ces personnes, celles qui venaient de créer et qui portaient à bout de bras la Maison d'Hérelle.

Vingt ans après sa création, la Maison d'Hérelle a changé, comme a changé le sida qui est devenu, la plupart du temps, une maladie chronique. Les médicaments sont efficaces, même s'ils ne guérissent pas. Les personnes atteintes par le VIH peuvent mener une vie de qualité, et cela, pendant une grande quantité d'années.

Mais le sida n'est toujours pas vaincu. Et la Maison d'Hérelle n'est pas encore devenue inutile – j'oserais dire hélas!

Yanick Villedieu

Animateur, *Les Années lumière* et *Les Mercredis lumière*
Radio-Canada, Première chaîne

Introduction

Plus de 20 ans après l'ouverture de la Maison d'Hérelle, nous sommes heureux de présenter cet ouvrage collectif qui nous permet de faire le point sur notre histoire ainsi que sur notre identité.

Paradoxalement, c'est l'annonce d'un retrait de financement important qui nous a incités à nous atteler à ce projet. Nous avons eu le sentiment de n'avoir pas été compris. En effet, si nous avons perdu ce financement, c'est parce que notre travail a été étiqueté « santé physique », triste raccourci quand on sait que, dès sa création, la Maison s'est pensée et construite grâce à l'approche globale de la santé.

Plutôt que de subir, un petit groupe de membres de l'équipe motivés a décidé d'agir pour rebondir, de rassembler les énergies en sollicitant la collaboration de collègues et de partenaires qui croient en la qualité et en l'efficacité de cette approche. Une idée semée au vent, « écrire un livre, à notre image, pour nous faire connaître, pour nous faire comprendre », a tranquillement germé. Elle s'est transformée en projet concret, et le fruit de longs mois de travail en est ce recueil d'articles et de témoignages que vous tenez entre vos mains.

L'objectif de cet ouvrage est de transmettre nos valeurs, notre philosophie, notre vision de l'approche globale et communautaire, ainsi que de souligner l'expertise que nous avons développée dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/sida (Virus de l'Immunodéficience Humaine/syndrome d'immunodéficience acquise). Une des conséquences sera-t-elle, peut-être, d'élargir le réseau de partenaires de la Corporation d'Hérelle? Nous le

souhaitons vivement. Mais, avant tout, notre but est de diffuser le plus largement possible cette approche, pour qu'elle profite au plus grand nombre.

Pour cela, nous avons choisi de mettre de l'avant la notion d'*accompagnement* qui peut être définie comme une forme d'intervention égalitaire et sans jugement. Accompagner, étymologiquement, c'est être le compagnon de route, c'est cheminer ensemble et partager le pain. Nous verrons tout au long de ce livre à quel point ce vocable se révèle approprié pour qualifier les rencontres qui s'opèrent à la Maison d'Hérelle.

Essentiellement, l'accompagnement repose sur une approche globale de la personne, tenant compte des aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la vie. Ainsi, le VIH a des conséquences sur le corps, il affaiblit le système immunitaire, ce qui ouvre la porte aux maladies opportunistes; il a des conséquences sur l'esprit, avec les deuils à faire suite aux pertes vécues (perte d'autonomie, perte de travail, perte de conjoint, etc.) et le retour du spirituel que certains ressentent; enfin, ce virus a des conséquences relationnelles et culturelles importantes, puisque le statut séropositif peut susciter le rejet, mais il peut aussi amener à créer de nouveaux liens solidaires, une nouvelle communauté d'appartenance. Un exemple de plus de cette complexité est que le VIH crée des dégénérescences cérébrales et donc des troubles cognitifs, comme la désinhibition, qui rendent délicates les relations sociales. Il est clair que tous ces aspects biopsychosociaux sont reliés et ne peuvent être considérés séparément.

La première partie de ce livre raconte les changements vécus par la Corporation depuis sa création. Il apparaît clairement que l'évolution de d'Hérelle est intrinsèquement liée à l'histoire de l'épidémie du VIH : les premières années sont marquées par une vague de décès à laquelle l'équipe répond par le recours à l'accompagnement en fin de vie; puis l'arrivée des antirétroviraux (ARV) à haute efficacité et la chronicisation du VIH conduisent à une réorientation vers l'accompagnement au retour à une vie active et au développement de nouvelles ressources de logement permanent.

Introduction

La deuxième partie présente les piliers de notre philosophie :

l'approche globale, car on n'accompagne pas une maladie, ni même un simple malade, on accompagne une personne dans son entièreté, dans sa complexité, en tenant compte de son réseau, de son histoire, de ses projets;

le lien, essentiel pour pouvoir accompagner quelqu'un dans son cheminement personnel;

le soutien du groupe contre la discrimination, pour briser la marginalisation et l'isolement;

l'approche participative pour donner à la personne l'opportunité de reprendre du pouvoir sur sa vie et sur son milieu de vie;

la crise, une occasion de croissance, car si toutes les personnes suivies sont en rupture d'équilibre, ou l'ont été à leur arrivée, cette situation critique est une opportunité de changement, le moment de faire des choix, pour le mieux.

Ces principes, nous les avons découverts, ou redécouverts, en accompagnant des personnes vivant avec le VIH. Si nous les avons aidés à cheminer, eux ont fait de même pour nous et nous nous sommes ainsi mutuellement enrichis...

Dans la société postmoderne dans laquelle nous vivons, on observe trop souvent la classification des individus en fonction de pathologies, la marchandisation des liens sociaux, la confiscation du pouvoir citoyen par des intérêts privés, le tout en dépit du bien commun. L'accompagnement des personnes dans une perspective globale et participative permet de replacer l'humain au cœur de nos actions.

Ainsi, par ce livre, nous souhaitons partager cette philosophie, qu'elle soit riche d'enseignement pour tous, soignants et soignés, familles et proches, personnes atteintes de pathologies physiques,

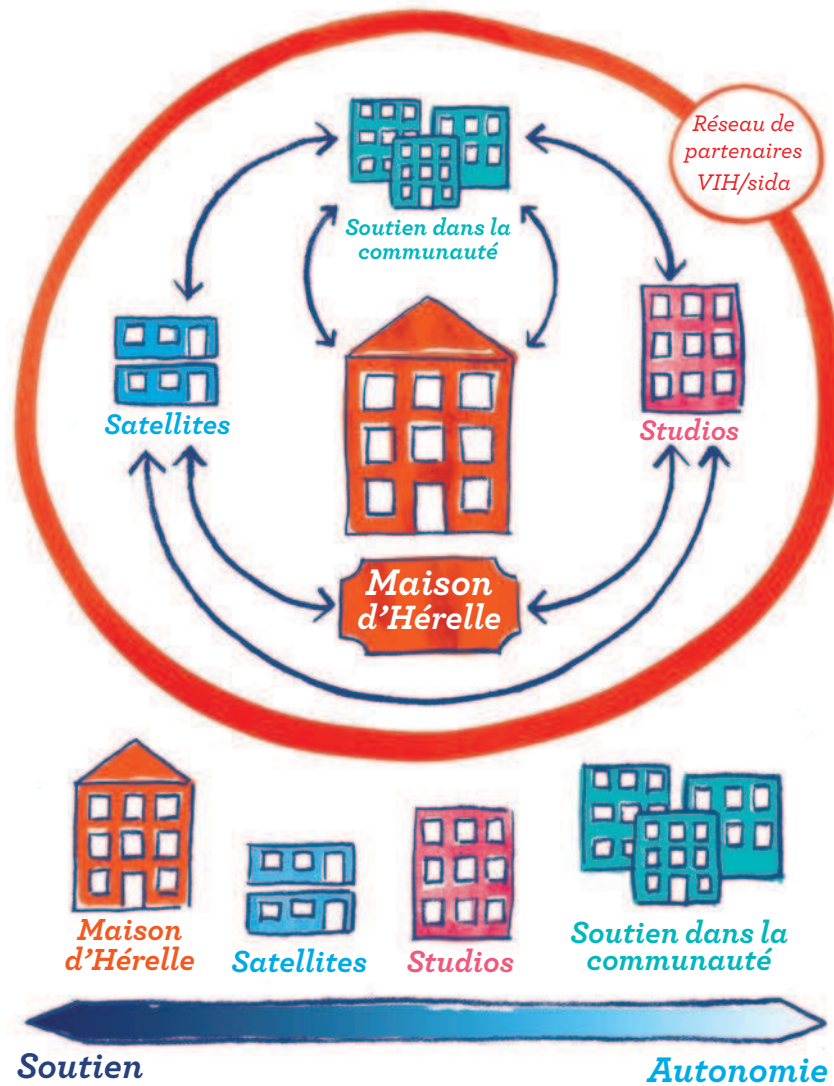
Introduction

de démence de type Alzheimer, victimes de rejet social ou simples curieux soucieux d'un monde meilleur, et ce, quels que soient leurs souffrances, leurs pertes, leurs forces, leurs rêves...

Bonne lecture!

Le comité de coordination du livre,
Thomas Gendron, Amélie Julien,
Marie-Julie Rivest et Marion Tartarin.

La corporation Félix Hubert d'Hérelle



Finir sa vie dans la dignité en hébergement

Par Denyse Lavigueur

« On associe souvent la souffrance à l'impuissance. Nous voyons qu'elle peut également être une porte ouverte à des transformations et surtout à une extraordinaire solidarité humaine. »

Françoise Moquin

Lorsqu'il est question de dignité chez un être humain souffrant, surtout en fin de vie, on entend parfois dire que la dignité est dans les yeux de celui qui regarde. C'est ce regard qui caractérise l'approche de la Maison d'Hérelle dans les soins qu'elle donne aux personnes lourdement atteintes de VIH/sida durant toute la durée de leur séjour à la Maison et dans les moments difficiles de la phase terminale de la maladie. Un regard qui exprime une acceptation de l'autre avec ses différences et ses limites, une ouverture d'esprit et de cœur face à ses besoins, ses attentes et la précarité de sa situation, et une compassion sans condescendance qui le suit doucement jusqu'au moment de sa mort.

Et là, c'est le résident lui-même qui guide et qui inspire les intervenants, aidants et soignants vers la forme d'accompagnement qu'il souhaite. Certains finissent leurs jours à l'hôpital, mais la plupart veulent mourir à la Maison d'Hérelle devenue leur chez-soi, leur maison, leur foyer, à l'abri en quelque sorte des contacts le plus souvent anonymes, rapides et froids des milieux hospitaliers. Ils choisissent ainsi une intervention médicale et infirmière minimale, en échange des soins, de la chaleur et de la tendresse de ces personnes attentionnées et expérimentées qu'ils connaissent bien, avec lesquelles ils ont pu créer des liens de confiance et d'affection,

et qui les estiment, les réconfortent et respectent leurs souhaits dans toute la mesure du possible.

L'approche de la mort ne se vit pas sans souffrance, et ce, dans n'importe quel milieu. Les symptômes physiques du malade et ses symptômes émotifs ou psychologiques sont la plupart du temps reliés, de sorte que les médicaments seuls sont loin d'être suffisants pour soulager sa douleur et sa détresse. Il faut la présence d'aidants sensibles capables d'écouter longuement la parole difficile ou même le silence rempli de sens que seule une oreille bienveillante peut entendre. Il faut la disponibilité de gens prêts à passer de longues nuits à veiller et essayer de communiquer avec un agonisant angoissé ou confus qui cherche, avec ses pauvres moyens, à dire des choses importantes pour lui. Il faut aussi le tact, la compréhension et le respect pour aider ses proches à traverser ces temps difficiles avec lui, s'ils le veulent.

On arrive souvent, à force de patience, d'amour et d'entraide, à apporter une sorte de sérénité ou de paix au mourant. Un peu comme si on lui permettait, en plus de diminuer sa souffrance, de guérir certaines blessures intérieures avant de partir et de s'en aller plus libre et plus léger. À d'autres moments, le sentiment d'impuissance pèse lourd aux cœurs des soignants qui n'arrivent pas, malgré leurs efforts conjugués, à alléger son fardeau autant qu'ils le voudraient. Mais le simple fait qu'ils soient là est déjà un don inestimable offert à celui qui souffre. Il n'est plus seul et il est considéré pour ce qu'il est : un être humain dans toute sa touchante vulnérabilité qui ne le diminue en rien aux yeux de ceux qui savent voir au-delà des apparences, là où se trouve la vraie noblesse.



Denyse Lavigueur est infirmière en soins palliatifs au CUSM (Centre Universitaire de Santé McGill), elle a travaillé pendant huit ans comme intervenante à la Maison d'Hérelle et contribue toujours à soutenir la Maison.

TÉMOIGNAGE

« *Mon expérience d'accompagnement de Raymond à la Maison d'Hérelle* »

Je pense beaucoup à Raymond ces jours-ci. À pareille date l'an dernier, il était à l'hôpital. La nouvelle de son hospitalisation m'avait prise par surprise. Le vendredi précédent, nous étions allés au théâtre. Aussi, quand je l'ai revu une semaine plus tard dans le petit coin de la chambre qu'il partageait avec trois autres personnes, ni lui ni moi ne nous doutions qu'il passerait quatre semaines complètes à l'hôpital, ni qu'il ne retournerait plus habiter chez lui.

Ma première impression de l'hôpital fut négative, très négative. Elle ne s'est jamais améliorée par la suite, au contraire. Pourtant, j'avais vécu quelques mois auparavant une expérience d'hospitalisation qui fut très positive. Dans le cas de Raymond, était-ce lié à son type de maladie ou à l'hôpital même et à l'organisation des soins? Je ne saurais dire, mais les pires clichés qu'on peut entretenir sur un séjour à l'hôpital se sont avérés vrais : impossibilité d'avoir des informations, exclusion du patient et de ses proches des décisions, impolitesse et manque de respect du personnel, absence de soins d'hygiène, sans parler de la saleté des locaux et de la vétusté des équipements. Le sentiment d'impuissance était terrible... Durant la dernière semaine de son hospitalisation, nous avons atteint le comble de l'horreur. L'hôpital avait embauché une préposée d'une firme externe afin de surveiller Raymond en permanence. Celle-ci occupait la seule chaise disponible et ne daignait même pas se retirer pour nous laisser un peu d'intimité. Notre seul recours était de sortir fumer une cigarette sur le trottoir et, encore là, elle nous suivait. Finalement, les médecins ont baissé les bras, les traitements ne donnaient rien, il n'y avait plus d'espoir de guérison. OUF! Nous avons pu alors demander l'admission à la Maison d'Hérelle. À partir de ce moment, tout s'est déroulé très vite : entrevue d'évaluation le lundi et, dès le lendemain, déménagement à la Maison. Merci pour cette célérité! Quand on sait

que ses jours sont comptés, on n'a plus tellement de patience pour attendre... Les bagages ne furent pas longs à faire et c'est avec une impression de délivrance que nous avons quitté l'hôpital.

Je me souviens très bien de l'entrée à la Maison d'Hérelle. Raymond a été accueilli comme s'il arrivait chez lui. Je poussais son fauteuil roulant et je me suis mise à pleurer. De soulagement, de gratitude aussi... Et Raymond me consolait. On l'a conduit à sa chambre. SA chambre ; quel privilège! Sa fenêtre donnait sur la cour, on entendait s'agiter les feuilles des arbres. Ça respirait le calme, la sérénité. On nous a expliqué le fonctionnement, on nous a fait visiter les locaux, on nous a présentés au personnel et aux résidents. Sans aucune précipitation, sans condescendance, en toute simplicité et très ouvertement. Mise en confiance, j'ai demandé s'il était possible d'organiser un 5 à 7 le vendredi suivant ; nous étions le mardi. Quand Raymond m'avait annoncé son hospitalisation au téléphone, il m'avait fait part de deux souhaits, dont celui de faire un party. Je m'étais empressée de le lui promettre, sans savoir qu'il ne retournerait pas chez lui. Et pas question d'organiser quoi que ce soit à l'hôpital. Mais à la Maison d'Hérelle, j'ai senti que ce serait possible. Et ce fut possible. Quelle ouverture!

Nous nous sommes retrouvés dans la cour arrière, des proches de Raymond de tous les horizons : collègues et amis de la Société canadienne du sida, de la COPHAN, du Centre Compassion, de tous ces organismes où Raymond militait ; son frère et sa belle-soeur ; ses amis de l'université. Nous avons levé nos verres en l'honneur de Raymond, à plusieurs reprises. De temps à autre, quelqu'un du personnel de la Maison venait vérifier si tout allait comme on le souhaitait, si nous n'avions besoin de rien, si Raymond allait bien. Et c'est Raymond lui-même qui a demandé à rentrer. Il était bien content de son party, il avait pu fêter avec ses amis. La vie à la Maison d'Hérelle était une vie de maison, pas une vie d'hôpital. Et Raymond s'y est fait des amis, même s'il ne pouvait plus vraiment parler. C'était aussi un centre de soins. On s'occupait de lui, on le lavait, on l'habillait, on le pomponnait, on lui mettait de la crème. On se préoccupait de son bien-être : avait-il soif? Voulait-il aller

Notre vision de l'accompagnement

au salon? Raymond était bien, il appréciait toute cette attention, malgré tout bien discrète. Quel soulagement de le voir entouré, bien soigné et considéré comme une personne, non comme un fardeau. Moi-même, je n'ai jamais senti que je dérangeais lorsque j'allais à la Maison. Je savais le personnel disponible si j'avais besoin de les voir ; j'étais libre de mes allées et venues.

Puis un dimanche, on m'a jointe par téléphone pour me prévenir que la fin approchait. J'étais à la campagne. Quand je suis arrivée à la Maison, Raymond venait de mourir. Il y avait vécu 19 jours. On m'a accompagnée à sa chambre, je l'ai vu une dernière fois. Son frère et sa belle-sœur y étaient. Puis on a mis un téléphone à ma disposition pour que je prévienne ses amis les plus proches. L'un d'entre eux est venu me rejoindre. Nous étions assis dans la salle à manger, on avait allumé un lampion indiquant qu'un résident venait de décéder, d'autres résidents se sont joints à nous, tout simplement. Tout était calme, serein, paisible. Sans aucune hésitation, forte de l'expérience du 5 à 7, il m'est apparu évident que la Maison serait le meilleur endroit où tenir la cérémonie d'adieu. Nous en avons parlé au personnel qui, une fois de plus, s'est montré très ouvert. On a mis le salon du deuxième étage à notre disposition pour nous réunir le samedi suivant, partager nos souvenirs et témoigner de notre amour pour Raymond.

Merci à la Maison d'Hérelle de lui avoir permis une fin de vie en douceur, et d'avoir permis à ses proches de l'accompagner en toute quiétude. Merci pour le professionnalisme et la grande humanité du personnel. Moi qui ai mené des recherches sur les mérites de l'approche en milieu communautaire et l'enseigne aux étudiants en travail social, j'ai pu alors en faire l'expérience directe. Une ressource comme la Maison d'Hérelle offre une qualité de vie supérieure, je dirais à des années-lumières, de ce qu'on retrouve en milieu hospitalier, du moins celui que Raymond a connu. Toute ma reconnaissance à la Maison, à son personnel et aux résidents. Merci d'exister.

Michelle Duval

Les soins de l'informel

*Pour une considération humble et honnête
de l'accompagnement.*

Par Thomas Gendron

Comment définir la philosophie et l'action de prendre soin à la Maison d'Hérelle?

Le plus simple serait de penser et de développer de grandes théories relationnelles et thérapeutiques. Mais il convient d'autre chose.

Le pari est ailleurs.

Il convient de comprendre que le terme Maison porte son nom comme valeur première de son existence. Offrir un lieu où vivre est la mission. Des murs où existe et se pérennise l'envie d'accompagner des vies dans des situations toujours particulières. La maladie, l'isolement, l'incompréhension, la tristesse, la mort, la quête d'un corps sans maux, la vision de l'acceptation ou la nécessité d'être entouré pour espérer voir la lumière.

Comment permettre cela et respecter cette ambition?

La main est tendue vers une relation non pas centrée sur le pouvoir ou la compétence mais sur l'objectif commun. Pour un temps, vivre ensemble.

C'est bien dans cette vision-là que l'alliance thérapeutique pourra faire son œuvre.

Mais qu'en est-il exactement? Permettre aux personnes accueillies d'investir, le temps de leur séjour, une relation avec une équipe interdisciplinaire dédiée à accompagner leurs cheminements face à la perte de repères, qu'ils soient physiques, psychologiques, sociaux ou bien souvent le concert des trois.

Les enjeux sont donc pluriels. Offrir un environnement dans lequel une personne atteinte du VIH/sida, quelle que soit son histoire de

vie ou son parcours, puisse ressentir le pouvoir qu'elle a sur son quotidien et travailler activement dans une démarche thérapeutique. Ce travail se fait donc dans l'ensemble de ces dimensions, tendant vers la vision la plus globale possible. Mais comment y parvenir?

Créer un lieu de vie, définir un quotidien, faire naître la confiance instigatrice d'une relation qui deviendra avec le temps thérapeutique pour permettre de mieux comprendre les besoins de chacun et ainsi tenter d'y répondre?

Cette réponse se développe à la Maison d'Hérelle au sein d'une proximité honnête et simple, créant une forme de soins non pas planifiée, protocolée, définie à l'avance et étiquetée par un diagnostic, mais en considérant ce que « l'informel » donne souvent comme évidence.

En effet, comment mieux appréhender la douleur, la tristesse, la gêne, le questionnement ou bien la joie, le mieux-être, le regain d'énergie que dans ces moments de vie sans bureau, sans questionnaire ou fiches diagnostico-signalétiques. C'est parfois par le simple partage d'un déjeuner matinal, assis dans les mêmes brumes du réveil que les angoisses et la fatigue se font connaître. C'est au détour d'une balade proposée au soleil que la douleur crie et s'exprime. C'est pendant les insomnies que l'on parle du passé, que l'on retrace une histoire et que l'on tente de comprendre le présent. C'est dans un bain et une atmosphère encensée que l'on peut retrouver les plaisirs de vivre avec son corps détendu, enfin.

Nous comprendrons bien que nous parlons ici de prendre soin, d'accompagner, et ces instants informels forment la matière nécessaire à l'analyse d'une situation, d'un vécu, de symptômes handicapants. Mais ils fertilisent aussi le terreau quotidien des conseils donnés par l'équipe et la mise en action d'un accompagnement fondé sur le sens. Il n'y a donc pas de rupture entre ce que la personne a été, est et ce qu'elle souhaite devenir. L'objectif à atteindre est cet équilibre entre ce que le corps permet et ce que l'esprit accepte.

Équilibre, le mot est là et image parfaitement ce processus fondamentalement dynamique et mouvant qu'est la vie.

Notre vision de l'accompagnement

Lorsque les résidents sont accueillis à la Maison d'Hérelle, leur équilibre est rompu et l'accompagnement proposé vise à le redéfinir pour se l'approprier. Facile à dire, vous en conviendrez! Mais la perspective de cette complexité pousse les intervenants et bénévoles à rester ouverts et empathiques face aux réalités uniques rencontrées. C'est ainsi que la relation de confiance se développe, permettant une communication honnête, directe et dans un échange à double sens. Les résidents donnent ainsi le rythme et l'ambition de leurs cheminements. L'équipe, elle, peut accueillir les paroles, explorer les émotions, ouvrir des chemins, provoquer les réactions et les réflexions, aider à prendre des décisions, pour ainsi accompagner ceux qui le peuvent et le veulent dans ce labyrinthe que sont la douleur et l'incompréhension.

Cette approche soignante par l'informel oblige à l'humilité et promeut l'honnêteté pour nécessairement mieux écouter la réalité d'un vécu, comprendre les sentiments difficiles à avouer, être témoin d'un retour à la vie ou d'un passage serein vers la mort. Mais elle permet surtout, quoiqu'il arrive, d'agir en humain avec respect.



Thomas Gendron a suivi une formation en soins infirmiers en France. Il a connu la Maison d'Hérelle par le biais d'un stage en 2007 dans le cadre de son travail de recherche. Il y a travaillé comme intervenant entre mars 2009 et septembre 2010. Il y a ensuite collaboré comme bénévole pour ensuite revenir se joindre à l'équipe en octobre 2011 en tant qu'infirmier.

TÉMOIGNAGE

« *Le funambule de la main tendue* »

Je travaille à la Maison d'Hérelle comme intervenant depuis l'été 2004. En parallèle, je fais des études en psychologie. L'automne passé, on m'a confié un mandat plus spécifique de soutien à l'équipe. Partageant le plancher toutes les semaines avec mes chers collègues, je suis bien placé pour savoir que le travail d'intervenant n'est pas chose facile. Comme le dit notre inestimable Mado : « La Maison d'Hérelle, c'est la rencontre de tout un monde ». Et il ne faut pas sous-estimer tout ce qui vient avec ce constat.

Ce ne sont pas les tâches qui sont difficiles : donner un bain, changer une culotte, faire une lessive, aider à l'habillage, à la toilette ou aux déplacements, ça s'apprend. Cela peut parfois prendre l'allure d'une cavale, ces jours où tout se bouscule, et être intervenant ressemble à une course contre le temps. Mais c'est vite passé, tout ça. C'est vite fait, bien fait et vite oublié, bien oublié. Ce qui est vraiment dur pour l'intervenant, ce qui reste et ne s'oublie pas lorsque le quart de travail se termine, c'est la relation d'aide avec le résident. Être capable de naviguer parmi les humeurs changeantes et chaotiques de la quinzaine de pensionnaires; composer avec les dynamiques familiales parfois explosives; attraper une parole, une émotion, un élan qui passent furtivement et savoir quoi en faire; mettre ses limites devant une demande trop grande ou impossible; accueillir et envelopper, sans juger et sans se laisser démonter; accepter la démence, le trouble mental, l'anxiété, la paranoïa, la dépression... et la douleur, surtout la douleur. Le cœur de l'intervenant n'est pas fait de plomb. Parfois, le tourbillon de douleurs à d'Hérelle peut donner le vertige et le vague à l'âme à l'intervenant qui rentre chez lui, non seulement fatigué, mais fracassé par l'histoire de ceux qui viennent vivre et mourir à d'Hérelle.

Je me souviens d'être resté sans voix et impuissant devant ce jeune garçon mourant, déficient intellectuel, infecté du sida par transfusion à l'âge de sept ans, qui n'avait presque jamais été à l'école, était rejeté par sa famille et sa communauté et qui ne rêvait que d'une chose : avoir un ami. Je me souviens aussi d'avoir eu à faire comprendre à cette jeune fille à peine sortie de l'adolescence que sa maman allait mourir dans les semaines à venir : je me rappelle son regard, la lourdeur du silence qui a suivi et ma difficulté à rester soutenant. Je me souviens bien sûr de Daniel. De sa solitude et de sa rapide et bouleversante dégringolade vers la mort. Je me souviens surtout du jour avant son décès lorsque je lui avais fait mes adieux : le sursaut que je fis lorsqu'il attrapa mon bras alors que j'allais quitter la chambre, moi qui le croyais totalement inconscient! Il y a aussi cet autre résident, en perte neurologique importante, qui touche mon cœur tous les jours et me fait tant penser à ma petite sœur...

Des rencontres et des moments comme ceux-là, les intervenants en vivent beaucoup, constamment. Ils prennent une multitude de formes et de visages, mais ils restent le défi ultime de l'intervenant : accompagner sans s'effondrer avec l'autre. Être la présence qui fait la différence. Garder cette précieuse distance aidante tout en laissant son cœur guider l'écoute et les élans de soutien. Accepter tous les jours que, même devant cette souffrance parfois extrême, on ne doit jamais porter le sac de l'autre. La vie est un chemin qui se marche accompagné, mais son lot, on le porte seul. On ne peut pas sauver personne, enlever le mal existentiel, découdre ce qui a été mal cousu ou cicatriser ce qui saigne encore. En revanche, on peut montrer que dans l'action il y a des solutions, que dans l'écoute et l'expression de soi il y a des réponses. On peut sourire et rire, pour leur prouver que cette étincelle de vie est encore bien en eux, et ce, même jusque dans les derniers moments. On peut aussi les aider et les stimuler à préserver leur intégrité physique, leur dignité, à croire un peu plus en eux-mêmes, en leur pouvoir sur leur propre vie. Leur montrer aussi qu'avec l'acceptation, après un temps, vient la paix, et que c'est

Notre vision de l'accompagnement

lorsque l'on regarde la finitude en face que l'on commence réellement à vivre et à éprouver de la tendresse pour tout ce qui est vivant.

Une fois que l'intervenant arrive à balancer tout cela ensemble, à être le funambule de la main tendue et aussi, bien sûr, à reconnaître et à accepter ses propres blessures, alors il devient vraiment aidant pour les résidents. Les limites sont claires, les rôles sont bien établis et, maintenant, les cœurs peuvent converser pour vrai, sans se fuir ou se perdre l'un dans l'autre. Et l'intervenant peut désormais pleinement goûter à ce que d'Hérelle a de magique et de plus beau : un véritable milieu de vie, bruyant, craquant, battant, pleurant, rigolant, qui nous plonge dans la force et la créativité en nous-mêmes.

On reçoit tellement plus que l'on donne à la Maison d'Hérelle! Pour moi, travailler ici, c'est le privilège d'être payé pour me lancer tous les jours à la recherche de mon humanité et pour ressentir pleinement tout ce que veut dire « être vivant ». J'ai un profond respect pour mes collègues, aussi différents soient-ils les uns des autres et aussi diverses soient leurs histoires de vie. J'espère pouvoir leur offrir le soutien qu'ils méritent. De par leur métier, ils choisissent tous les jours de se bousculer, de grandir, de se remettre en question. Ils se jettent dans la cage aux lions, parés à vivre et ressentir ce que la vie voudra bien leur présenter. Ils refusent de s'endormir de confort et d'indifférence. Et pour cela, ils sont merveilleux.

Marc-André Bernard

Conclusion

Grâce à ce livre, nous espérons que, pour certains, vous aurez pu découvrir et, pour d'autres, approfondir votre compréhension de la philosophie d'accompagnement et du travail accompli par l'équipe de la Corporation Félix Hubert d'Hérelle depuis plus de 20 ans.

Ce livre, vous l'aurez réalisé, est à notre image. Il est le reflet de notre philosophie, pas seulement parce qu'il la décrit et l'illustre mais parce qu'il en est le fruit. Il est né d'une crise identitaire, suite à la rupture d'un lien de confiance avec un de nos partenaires historiques. D'une situation éprouvante, nous souhaitons faire une occasion de croissance, une opportunité de mieux nous faire connaître. Nous croyons que, dans l'action comme dans la réflexion, la croisée de regards multiples sur une situation permet d'offrir une vision la plus complète et juste possible. C'est la vie elle-même que nous accompagnons, dans toute sa complexité, dans cette recherche d'équilibre constant que l'humain connaît. Résidents, bénévoles, salariés, administrateurs et partenaires font le quotidien de la Corporation et c'est spontanément qu'ils ont nourri ce livre par leurs visions, leurs idées, leurs conseils. En un mot, chacun a participé avec ce qu'il est à cette dynamique où l'humain est au centre, et quoiqu'elle soit loin d'être exhaustive, c'est bien une vision globale qui se dégage de ces écrits.

Nous n'avons jamais perdu de vue l'importance de créer et de toujours maintenir un lien de confiance avec les personnes que nous accueillons, car c'est de cette seule façon qu'ils peuvent nous permettre de véritablement les accompagner. Aujourd'hui, en racontant avec sincérité qui nous sommes et ce que nous faisons,

nous espérons développer de tels liens avec de nouveaux partenaires, pour cheminer ensemble et nous permettre ainsi d'aller plus loin.

Malgré la perte d'intérêt politique, médiatique et populaire pour la cause du VIH/sida, ce n'est en rien la fin de l'aventure. La Corporation d'Hérelle doit continuer d'exister car les besoins sont toujours présents et nombre de personnes porteuses du VIH frappent encore à notre porte en demande de soutien. Elle doit aussi continuer à rayonner, pour soutenir le développement de nouvelles ressources d'hébergement choisissant d'embrasser les mêmes valeurs, si rares et pourtant si nécessaires. Notre travail se poursuit donc en composant avec un avenir toujours incertain, dépendant de l'évolution de la situation des personnes vivant avec le VIH aussi bien que de l'accès de la Corporation d'Hérelle à de nouvelles sources de financement.

Dans un monde où la rentabilité est mise en avant au détriment de la qualité de vie, il s'agit bien d'un défi que d'offrir un soutien désintéressé à nos semblables. Dans ce contexte, il devient nécessaire, pour continuer à remplir notre mission, de parler d'efficacité de nos actions. Nous pouvons regretter d'avoir à nous positionner sur ce terrain, mais la réalité nous y oblige : pour continuer notre travail, nous devons rallier de nouveaux partenaires qui auront confiance en la pertinence de notre approche communautaire, participative et globale de la santé et de l'hébergement.

Nous avons donc choisi de vous exposer, à travers ce livre, comment cette philosophie d'accompagnement global, participative et communautaire peut elle aussi être opérante, au point que certains nous ont rebaptisés « la Maison des Miracles ». Or, un miracle, c'est un fait étonnant, incompréhensible, en dehors du cours naturel des choses. Nous souhaitons à travers ce livre souligner notre expertise et ainsi rendre compréhensible ce que vivent les personnes que nous accompagnons : les regains de santé inespérés, les pronostics médicaux sombres que l'on fait mentir, les réussites en logement autonome de ceux qui devaient pourtant échouer à tout coup, comme prévu. Cette efficacité de

Conclusion

l'accompagnement n'est pas l'efficacité technique, quantifiable de la médecine, mais elle existe néanmoins. La force du lien, de la présence et de l'écoute authentiques, c'est le pouvoir de soigner par les symboles, c'est le pouvoir des rites, le pouvoir des mots. Dans une société en perte de rituels et de repères telle que la nôtre, l'efficacité symbolique de l'accompagnement peut se révéler cruciale.

Avec humilité, nous avons appris à laisser la chance à ceux qui souhaitent inventer leurs propres solutions et voler de leurs propres ailes, au risque de se tromper... car qui ne tente rien n'a rien. Et bien souvent ils nous ont montré que nous aurions eu tort de ne pas croire en eux, à notre plus grand plaisir! Nous nous souviendrons donc toujours que pour bien accompagner il faut accepter de se laisser surprendre par les aléas de la vie et croire en ce miracle humain où le respect et la confiance d'être sont les éléments de la magie du possible.

Le comité de coordination du livre,
Thomas Gendron, Amélie Julien,
Marie-Julie Rivest et Marion Tartarin.