

# Marginalisation et fin de vie

Aurélie Bernard et Jean-Marc Meilleur  
pour la Maison d'Hérelle

2012



# Sommaire

- Chaque histoire est unique.
  - ❖ Notre histoire
  - ❖ Notre philosophie
- Quels exemples de marginalisations connaissons-nous ?
  - ❖ Émergence et gestion des questions éthiques et de philosophie d'accompagnement en équipe.
- Une créativité en action centrée sur le quotidien.

# Notre histoire

La Maison d'Hérelle a été créée en 1990. La mission première de l'organisme est de répondre aux besoins d'hébergement et de donner des soins en fin de vie à une clientèle marginalisée.

## Contexte de l'époque :

- L'état des gens infectés par le VIH se dégradent rapidement
- Ils sont incapables de se maintenir à domicile
- Ils sont hospitalisés dans un milieu aseptisé, en isolement, contacts minimaux, les soignants se couvrent des pieds à la tête, blouses, gants, masques...
- Les conjoints de même sexe se voyaient généralement refusés de participer aux décisions car statut civil non reconnu.

# Chaque histoire est unique

- Nous considérons à la Maison d'Hérelle que chaque personne a une histoire qui lui est propre et qu'il est nécessaire de la considérer en tant que tel.
- Marginal : c'est à la fois une personne qui vit en marge de la société, mais aussi quelqu'un qui vit, pense et agit de manière non conforme à ce que l'on a l'habitude de rencontrer.
- Nous tentons de ne pas catégoriser les personnes.
- La relation d'accompagnement est une rencontre, un échange où les 2 partis font un pas l'un vers l'autre.
- 5 concepts fondent notre philosophie d'accompagnement pour respecter cela:
  - L'approche globale
  - Le lien de confiance
  - Le soutien du groupe
  - L'approche participative
  - La crise, occasion de croissance

# L'approche globale

- Toute maladie a un impact sur les différentes sphères de notre être. Le VIH n'échappe pas à la règle.
- Les besoins sont multiples. Beaucoup de Rx, risques d'infections opportunistes, changements dans le mode de vie aux niveaux psychosocial et économique, détresse psychique face à une maladie dégénérative, stigmatisation toujours présente.
- Notre équipe interdisciplinaire développer avec nos un mode d'accompagnement intégré au quotidien, tenant compte de toutes les dimensions de la personne.
- Modèle alternatif qui se traduit aussi bien par l'attention portée à chacun de nos résidents dans toutes les sphères de sa vie, que par le recours à des approches thérapeutiques naturelles et holistiques (salle de méditation, Reiki, Chi Gong, médecine par les plantes, etc. ...)

# Le lien de confiance

- L'écoute et l'empathie, le respect, l'honnêteté et une approche non paternaliste sont privilégiées par l'équipe pour permettre la création d'un lien de confiance avec le résident.

- C'est à partir de ce lien qu'un travail de collaboration pourra se faire pour qu'ils soient créateurs et acteurs des décisions qui les concernent.

- Pour cela, nous valorisons un environnement chaleureux et humain qui respecte les aspirations, les choix et les différences individuelles.

# Le soutien du groupe

Nous défendons une conception du milieu où des rapports de soutien et d'entraide sont favorisés.

Ceci permet à chacun, résident, proche, bénévole, employés, de développer un sentiment d'appartenance à la Corporation d'Hérelle et de se sentir soutenu par le groupe.

# L'approche participative

- La gestion participative a émergé dans les années 1960 dans le milieu communautaire pour pallier les inégalités sociales.
- Inspirée de la philosophie humaniste.
- Démarche de reprise de pouvoir sur sa vie (*empowerment*).
- Répartition équitable du pouvoir, la diffusion transparente de l'information et la libre expression de tous. Valeurs de base de la Maison d'Hérelle.
- Principe GIPA (*Greater Involvement of People living with HIV/Aids*) mis de l'avant par l'ONUSIDA pour soutenir et valoriser la participation des Personnes vivant avec le VIH dans les regroupements qui les concernent.

# La crise, occasion de croissance

- À la Corporation d'Hérelle, nous nous inspirons du sens premier du mot "crise" (du grec "décision, jugement"), nous voulons redonner à ce moment existentiel toute sa signification en termes de choix permettant une transition, un passage vers un autre état.

- Notre volonté est de soutenir les personnes dans les nouveaux investissements qu'elles feront pour elles-mêmes.

- Nous cherchons ainsi à offrir suffisamment de sécurité et de soutien pour que chaque période de crise soit une occasion de croissance pour l'individu tout autant que pour le groupe.

# o Quels exemples de marginalisations connaissons-nous ?

## Histoire 1 :

- Un homme atteint d'un cancer rectal qui souhaite soigner son cancer seulement à partir de thérapies alternatives et naturelles tout en ayant un suivi avec ses médecins .
- Il a choisi les thérapies alternatives après un 1<sup>er</sup> cancer pour lequel il a vécu une mauvaise expérience avec la chimiothérapie.
- Il a eut une rémission complète de ce 1<sup>er</sup> cancer.
- Pour son 2<sup>ème</sup> cancer, il a refusé dès le début toute idée de chimio ou radiothérapie.
- A son arrivée dans la Maison il a montré une grande exigence quant à ses besoins d'accompagnement pour ses thérapies alternatives (fréquence, préparation).
- Son état de santé s'est dégradé.
- Ses exigences envers les intervenants et ses médecins devenaient de plus en plus fortes en corrélation avec sa perte de contrôle sur ce qu'il vivait.

# ❖ Émergence et gestion des questions éthiques et de philosophie d'accompagnement en équipe.

→ Questions → Réflexion → Décisions → Accompagnement:

-Lors des changements d'équipe, beaucoup des discussions se rapportaient à la frustration de l'équipe à devoir subir les exigences de 1 face aux besoins qu'il exprimait. Le "nous ne sommes pas un hôtel" revenait souvent.

-Une discussion s'est proposée à l'ensemble de l'équipe lors de notre réunion mensuelle :

- pour identifier les frustrations de chacun.
- pour discuter de nos évaluations quant aux besoins de 1.
- pour s'accorder sur l'accompagnement à lui proposer.

-Rencontre avec 1 :

- nous sommes dans une démarche d'accompagnement et non de service.
- nous favorisons l'autonomie au maximum et son état de santé lui permet de gérer

quelques un de ses traitements.

-nous lui proposons de l'aider à travailler avec l'ensemble de ses médecins pour l'aider à faire le tri dans tous les avis qu'il reçoit.

-À ce jour :

- 1 à accepter de recevoir de la radiothérapie palliative qui a diminué ses symptômes.
- Il continue à prendre ses traitements alternatifs mais de façon autonome.
- Nous discutons avec lui des différentes alternatives de soins en collaboration avec toute son équipe médicale.
- 1 nourri l'espoir de guérir malgré l'avis contraire des médecins et nous le soutenons psychologiquement dans son cheminement.

# ○ Quels exemples de marginalisations connaissons-nous ?

## Histoire 2 :

- Une femme ex-héroïnomane, atteinte de cécité avec des comportements psychotiques.
- Elle refusait de manger ou ne mangeait que des jus de légumes, refusait de prendre sa médication et avait des gestes agressifs pendant les soins d'hygiène.
- Elle avait un entourage significatif fait de consommateurs actifs. Ils se présentaient à la Maison en consommation avec des comportements inadaptés.
- Il y avait beaucoup de confrontation entre l'équipe et 2 lors des soins.
- Il était très difficile de communiquer avec elle. Nous n'avons pu comprendre que très rarement ce qu'elle exprimait.
- Son état de santé continuait à se dégrader.

## ❖ Émergence et gestion des questions éthiques et de philosophie d'accompagnement en équipe.

- Doit-on la forcer à prendre sa médication ?
- Doit-on la forcer à manger autre chose que des jus de légumes ?
- Comment communiquer de manière efficace avec elle ?
- Comment faire les soins d'hygiène sans que ce soit "une guerre" entre nos soins que l'on estime nécessaires et ce qu'elle nous renvoie comme peur et agressivité ?
- Comment doit-on gérer la venue de ses proches qui sont significatifs pour elle mais inadaptés dans leurs comportements ?
- Doit-on continuer à lui donner sa médication considérant qu'elle la reçoit seulement de façon sporadique et sachant que son état se dégrade encore ?
- Quelle est la personne la plus apte dans son entourage pour participer aux discussions relatives à la situation de la résidente ?

## ❖ Émergence et gestion des questions éthiques et de philosophie d'accompagnement en équipe.

- Toutes ces questions se sont discutées en équipe aux changements de quart de travail et lors des réunions mensuelles.
- Une rencontre a été organisée entre le médecin de 2, les intervenants de la Maison et son conjoint du moment.
- Il a été décidé de ne pas forcer 2 à prendre sa médication et de centrer les soins sur son confort même si cela passe par le fait de lui donner seulement des jus de légumes (sa seule source de plaisir).
- Il a été convenu avec les proches qu'ils pourraient continuer à visiter 2 mais seulement une personne à la fois et sans être en consommation. L'accord a été respecté et 2 a même pu avoir la visite de sa fille.
- Nous avons offert beaucoup de présence silencieuse à 2 dans ses moments d'agitation autant que dans les moments de calme. Nous avons pu ainsi mieux saisir les moments propices aux soins d'hygiène évitant les confrontations.

# Autres exemples

## Histoire 3 :

- Une femme haïtienne, schizophrénique et diabétique qui dès qu'elle va mieux ne veut plus prendre sa médication.
- Un accompagnement sur plusieurs années.

## Histoire 4 :

- Un homme atteint d'une Leuco-Encéphalopathie-Multifocale Progressive qui a décidé d'arrêter sa médication après quelques mois
- Il souhaitait mourir le plus rapidement possible et montrait de la colère face au fait que ça n'allait pas aussi vite qu'il le souhaitait.

# o Une créativité en action centrée sur le quotidien

- Même dans la marginalisation il existe une part de dialogue qu'il faut parvenir à déceler. Il est nécessaire d'offrir un espace de parole constant, sans jugement.

Exemple:

- S'investir à comprendre l'histoire d'un résident amène à comprendre ses moyens de communications, ses peurs, ses angoisses, ses déceptions passées, ou ce qui est significatif pour lui dans sa réalité.

• Exemple: perruque de coco

- Le fait de vivre en communauté engage tout le monde dans les réalités de chacun et oblige à l'adaptabilité.

• Exemple:

- Il est nécessaire de permettre une grande liberté de paroles pour tout le monde. Autant les résidents que les intervenants pour laisser les frustrations, les incompréhensions se mettre à jour. (Rapport à chaque changement d'équipe, réunion mensuelle, réunion des résidents hebdomadaire)

• Exemple : réunion de 15h où tout le monde est présent (interv, cuisine ....)

- Quand une difficulté est évidente, il est nécessaire de la questionner, de la réfléchir et de choisir en équipe une ligne de conduite commune à respecter.

• Exemple :

La Corporation Félix Hubert d'Hérelle



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

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

Notre livre rédigé et publié par l'équipe de la Maison d'Hérelle.

Ce livre est l'occasion de faire découvrir nos valeurs, notre philosophie, notre vision de la santé, de l'hébergement et de la relation d'aide ainsi que notre expertise dans l'accompagnement des personnes atteintes du VIH/sida développée au fil des années.



FIN

Merci à tous pour votre écoute