

# Les infirmières haïtiennes comme catalyseurs de changement social : Le cas de l'histoire du sida à Montréal

Viviane Namaste

**Résumé :** Cet article présente les contributions, souvent invisibles, des infirmières haïtiennes dans la lutte contre le sida à Montréal pendant les années 1980. Basée sur des entrevues avec des personnes impliquées dans ce dossier, cette recherche vise à documenter l'impact de l'épidémie du sida, ainsi que les réponses des membres de la communauté.

Nos compréhensions de l'histoire du sida font souvent référence à la sphère publique – pensons par exemple à l'association des personnes d'origine haïtienne au sida – comme suite à la déclaration faite par la Croix-Rouge canadienne en mars 1983. Une analyse des médias et de la sphère publique est, certes, importante, mais risque de négliger le travail accompli dans la vie privée. Cet article expose les principales contributions des infirmières, que ce soit la prestation des services aux personnes malades, la prévention et l'éducation au sein de la communauté haïtienne, la négociation d'un terrain complexe étant donné la stigmatisation profonde de la maladie à l'époque, les campagnes de financement pour aider les personnes vivant avec le sida, ou bien les actions collectives pour structurer la réponse institutionnelle. La description de ce travail offre une occasion de reconnaître certaines contributions des infirmières à Montréal dans la lutte contre le sida. En même temps, notre recherche nous permet de tirer quelques leçons de cette histoire pour nos réflexions actuelles sur les pratiques infirmières et la profession. Parmi celles-ci, notons l'importance du travail des infirmières dans la sphère intime et leur engagement au niveau de la collectivité, démontrant ainsi la place centrale qu'elles occupent dans la mobilisation et comme actrices de changement.

En lien direct avec le thème de ce numéro d'Haïti Perspectives, cet article exposera les contributions significatives des infirmières haïtiennes à Montréal afin de permettre de mieux comprendre comment les infirmières haïtiennes peuvent être des catalyseurs pour apporter des changements au système de santé en Haïti.

**Rezime :** Nan atik sa a nou va li kontribisyon enfimye ayisyen yo nan batay kont sida nan ane 1980 yo, nan Monreyal. Se pa yon kontribisyon tout moun konnen. Rechèch sa a, ki fèt apati antrevi avèk moun ki angaje nan dosye sida a, ap dokimante enpak epidemi sida a ansanm avèk fason moun nan kominote ayisyen an te reyaji nan moman an.

Fason nou konprann istwa sida a voye nou nan reyaksyon piblik la – ekzanp asosyasyon ayisyen ki gen sida- apati deklarasyon Lakwa Wouj kanadyen nan mwa mas 1983. Yon analiz travay jounalis yo ansanm ak reyaksyon piblik la enpòtan anpil, men, sa kab lakòz yo neglije travay ki fèt an prive yo. Atik sa a montre tout aksyon enfimye yo, nan sèvis yo bay moun malad yo, nan aksyon pou prevansyon, nan edikasyon moun yo nan kominote ayisyen an, nan negosyasyon ki te fèt nan milye a, akòz imilyasyon moun ki te gen maladi a te soufri nan epòk la, nan kanpay ranmase lajan pou ede moun ki te gen sida yo, oubyen nan rasanbleman pou kowòdone aksyon kont enstityon yo. Travay sa a ap pèmèt plizyè enfimye nan Monreyal jwenn yon rekonesans nan batay yo kont maladi sida a. Rechèch sa a ap pèmèt, an menm tan, nou tire leson nan istwa sa a pou refleksyon nou prezantman sou pratik enfimye, epi sou pwofesyon an limenm menm. Pami refleksyon sa yo, nou kab nonmen enpòtan enfimye yo nan yon anvivonnman entim, demann pou aksyon kolektif, epi plas prensipal fanm yo vin jwenn nan mobilizasyon avèk aktè chanjman.

Atik sa a, ki konekte dirèkteman avèk tèm nimewo Haïti Perspectives sa a, ap montre kontribisyon enfimye ayisyen yo nan Monreyal, epi fason yo kab jwe yon wòl kòm katalizè pou yo aji sou chanjman ki dwe fèt nan sistèm lasante nan peyi Ayiti.



## 1. INTRODUCTION

Lors de nos réflexions collectives sur le changement dans le système de santé, quel rôle attribuer aux professionnelles de la santé que sont les infirmières? Comment concevoir les activités des infirmières dans une optique d'amélioration du système? Quelles actions, initiatives et concertations doivent être priorisées, et pourquoi? Comment les infirmières peuvent-elles non seulement soulager la douleur dont souffrent les personnes malades, mais également contribuer à bâtir des contextes administratif et institutionnel qui sont forts, efficaces et solidaires? Nous trouvons des réponses à ces questions en étudiant l'histoire du sida à Montréal. Une analyse du travail des infirmières d'origine haïtienne à Montréal nous offre des leçons importantes à l'égard du rôle de l'infirmière au sein du système de santé. Ainsi, nous proposons une analyse de cette histoire afin de mieux réfléchir sur les apports des infirmières dans le changement d'un système de santé.

## 2. CONTEXTE HISTORIQUE À MONTRÉAL : LA COMMUNAUTÉ HAÏTIENNE ET LE SIDA

Cet article est ancré dans notre recherche sur l'histoire du sida au sein de la communauté haïtienne de Montréal. À travers une analyse des documents écrits et des entrevues avec une quarantaine de personnes impliquées ou affectées par le sida dans les années 1980 à Montréal, nous voulions comprendre à la fois l'impact de l'épidémie ainsi que la réponse communautaire haïtienne offerte<sup>1</sup>. Un de nos résultats principaux met en lumière la contribution

1. L'échantillon de notre étude ne se limite pas aux personnes citées dans le cadre de cet article, mais englobe une diversité de perspectives au sein de la communauté haïtienne. Nous avons interviewé les infirmières, les médecins, les militants, et les travailleuses sociales, ainsi que monsieur et madame Tout-le-Monde afin de comprendre l'impact du sida dans la communauté haïtienne montréalaise au début des années 1980. Cette recherche a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada, et nous sommes très reconnaissante de cet appui. Nous remercions monsieur Eljadj Mbaye, qui a fait des recherches dans les archives et qui a réalisé plusieurs entrevues. Madame Lilly Fanelli a également collaboré au processus de recherche. Évidemment, sans la participation des gens qui nous ont accordé une entrevue, nous n'aurions pas pu faire notre recherche; nous remercions ceux et celles qui ont eu la générosité de parler avec nous.

exceptionnelle des infirmières haïtiennes lors de cette crise. Avant de présenter ce travail en détail, et d'analyser ses apports en lien avec le thème de ce cahier thématique, une mise en contexte sommaire est nécessaire. Nous soulignons surtout deux éléments de ce contexte historique : la place importante occupée par les infirmières d'origine haïtienne à Montréal au sein de la communauté, et une association qui a été faite entre le sida et les gens d'origine haïtienne au début des années 1980. Ces deux éléments sont centraux pour mieux comprendre comment et pourquoi les infirmières ont pu répondre à la crise du sida, et ainsi effectuer des changements dans le système de santé.

La migration haïtienne à Montréal date des années 1960 surtout, des interdictions d'immigration envers les personnes noires ayant été en place, à part quelques exceptions, avant cette période<sup>2</sup>. Les femmes et les hommes d'origine haïtienne arrivant à Montréal pendant les années 1960 venaient surtout des classes professionnelles – on parle de gens bien scolarisés, et trouvant relativement vite des emplois comme médecins, infirmières, ingénieurs ou enseignants. Cette migration s'est transformée par la suite, et pendant les années 1970, on constate une augmentation considérable de personnes moins scolarisées qui travaillaient dans les restaurants, les hôtels et les manufactures de la métropole. Au début des années 1980, la communauté s'est constituée de ces deux vagues de migration, la première, professionnelle et la deuxième, plus populaire. Il y avait, à cette époque, entre 30 000 et 40 000 personnes d'origine haïtienne installées à Montréal. La communauté a développé ses propres services et infrastructures, que ce soit des organismes communautaires (Bureau communautaire chrétien des Haïtiens de Montréal, Maison d'Haïti et autres), des médias communautaires (la presse écrite et les émissions à la radio et à la télévision), des services (par exemple, une caisse d'économie) ou bien des Églises<sup>3</sup>. Les infirmières occupaient une place importante dans cette communauté nouvellement installée à Montréal. La migration haïtienne professionnelle vers Montréal, commencée dans les années 1960, a eu comme conséquence que, au début des années 1980, les professionnelles de la santé étaient nombreuses. Le Ralliement des infirmières et des infirmières auxiliaires haïtiennes, par exemple, a estimé, à l'analyse des statistiques fournies par les institutions hospitalières et autres, qu'il y avait entre 3 000 et 4 000 professionnelles de la santé d'origine haïtienne à Montréal [1]. Autrement dit, à peu près 10 % des personnes d'origine haïtienne à Montréal travaillaient dans le domaine de la santé. Il est primordial de connaître ce fait pour bien apprécier la réponse communautaire au sida, lorsque l'épidémie s'est montrée au début des années 1980.

Outre la présence et la quantité importante des professionnelles de la santé à Montréal, nous soulignons les événements historiques qui ont associé les personnes d'origine haïtienne au sida au début des années 1980. Dans le contexte canadien, un communiqué issu de la Croix-Rouge canadienne en mars 1983 a demandé aux personnes haïtiennes de ne pas donner leur sang<sup>4</sup>. Cette déclaration, qui a suivi une prise de position semblable par la Croix-Rouge américaine, a été un choc total pour les membres de la communauté haïtienne montréalaise. Les conséquences de cette déclaration ont été immédiates et graves : les personnes d'origine haïtienne ont été liées à cette nouvelle maladie, considérée comme mortelle à l'époque. La peur, le rejet et la discrimination étaient fréquents : en lien direct avec le sida, les personnes d'origine haïtienne rencontraient des difficultés liées à l'emploi, au logement et aux relations interpersonnelles (le rejet de tous les Haïtiens par les membres de la société majoritaire). Les membres de la communauté ont dénoncé la position de la Croix-Rouge canadienne, notamment avec l'argument qu'on n'avait pas encore toutes les informations pertinentes sur ce phénomène (à cette époque, on n'avait même pas identifié un virus causal pour le sida) et qu'on ne pouvait pas cibler un groupe national à l'égard d'une maladie non héréditaire. C'est dans un tel contexte que les infirmières haïtiennes devaient affronter cette maladie : un contexte rempli de peur, de rejet et de discrimination, mais un contexte également dans lequel certaines personnes d'origine haïtienne étaient affectées par cette maladie. Comment répondre alors ? Les prochaines sections de cet article se concentrent sur le travail des infirmières, surtout auprès des personnes malades. Alors que l'histoire du sida est souvent traitée en fonction de la sphère publique – les discours dans les médias, les manifestations dans la rue –, nous mettons l'accent, dans notre analyse, sur les contributions des professionnelles de la santé dans la vie intime des gens<sup>5</sup>. Une fois que nous aurons présenté le travail réalisé par les infirmières, nous retournerons examiner les leçons à en tirer quant au rôle de ces actrices dans l'amélioration d'un système de santé.

2. Un survol de la migration haïtienne au Québec est disponible dans Victor Piché, Serge Larose et Micheline Labelle (dir.) (1983). *L'immigration caribéenne au Canada et au Québec : Aspects statistiques*, Montréal, Centre de recherches caribéennes, et dans Paul Déjean (1978). *Les Haïtiens au Québec*, Montréal, Presses de l'Université du Québec. Pour une analyse de l'immigration haïtienne au Québec avant 1960, voir Raymond Massé (1983). *L'émergence de l'ethnicité haïtienne au Québec*, Thèse de doctorat, Département d'anthropologie, Université Laval. Voir également Sean Mills (2016). *A Place in the Sun: Haïti, Haitians and the Remaking of Québec*, Montréal, McGill-Queen's University Press.

3. Une belle présentation de la communauté et de ses infrastructures au début des années 1980 est disponible dans Raymond Massé (1983). *L'émergence de l'ethnicité haïtienne au Québec*, Thèse de doctorat, Département d'anthropologie, Université Laval.

4. Croix-Rouge canadienne, Communiqué de presse, 10 mars 1983. Disponible dans les archives du BCHM (Bureau communautaire des Haïtiens de Montréal). Voir également « La Croix-Rouge demandera aux homosexuels, aux drogués et aux Haïtiens de ne plus donner du sang », *Journal de Montréal*, 10 mars 1983. Une analyse du lien entre les personnes d'origine haïtienne et le sida aux États-Unis se trouve dans Paul Farmer (1992). *AIDS and Accusation: Haïti and the Geography of Blame*, Berkeley, CA, University of California Press.

5. Depuis quelques années, il y a un intérêt remarquable pour l'histoire du sida, surtout dans les contextes savants anglophones. Voir par exemple Deborah Gould (2008). *Moving Politics: Emotion and ACT-UP's Fight Against AIDS*, Chicago, University of Chicago Press, et les films documentaires *United in Anger: A History of ACT UP* (Hubbard, Jim, réalisateur, New York, Jim Hubbard and Sarah Shulman, producteurs, Los Angeles, The Film Collaborative, film documentaire, 93 minutes, 2012), *How To Survive a Plague* (David France, Public Square Films, film documentaire, 110 minutes, 2012, <http://surviveaplague.com>) et *We Were Here!* (Weissman, David, Weissman Projects, New York: New Yorker Films, film documentaire, 90 minutes, 2011, <http://wewereherefilm.com/>). Ces projets examinent surtout la mobilisation sur la place publique, popularisée par le groupe ACT UP (AIDS Coalition To Unleash Power). Notre recherche considère par contre des histoires de l'épidémie qui ne sont pas toujours visibles dans les médias. Le travail infirmier est l'une de ces histoires.

### 3. RECONNAISSANCE DE L'ENJEU SIDA

Avant de pouvoir documenter les contributions des infirmières, il faut d'abord souligner que ces personnes devaient reconnaître qu'il y avait un enjeu, le sida, et que cet enjeu touchait la communauté haïtienne de Montréal. Dans un contexte de honte et de stigmatisation profonde de cette nouvelle maladie, les femmes ont décidé d'agir. Comme le rappelle Maud Pierre-Pierre,

*[...] je pense qu'on ne pouvait pas faire une économie d'information sous prétexte qu'on était gênés. On ne pouvait pas être gênés, on a pris ça à bras le corps et puis, on a foncé... Je peux dire fièrement que c'était les infirmières haïtiennes, le Ralliement des infirmières, infirmières auxiliaires haïtiennes, qui vraiment, a été le chef de file dans la crise du Sida<sup>6</sup>.*

L'implication des infirmières, des travailleuses sociales et des femmes bénévoles dans la réponse au sida est, bien sûr, témoin du fait qu'elles ont reconnu l'importance de l'enjeu. Mais une telle reconnaissance avait quand même des conséquences sur le plan personnel et professionnel. Souvent, les femmes étaient obligées de surmonter leurs propres peurs. Même les professionnelles de la santé manquaient d'information à l'égard du sida. Comme le résume Marie-Luce Ambroise, «on a entendu un petit peu de Sida, mais nous autres, de la communauté, nous, les professionnels médecins et autres, on savait rien». Ce manque d'information pouvait entraîner des attitudes méprisantes et des comportements de rejet. Dans un tel contexte, même la décision d'aller travailler dans le domaine du sida posait des défis énormes sur le plan personnel. Une participante anonyme, impliquée dans la lutte contre le sida depuis longtemps, raconte le courage que ça prenait pour toucher une amie malade du sida dans les premières années :

*Mais le choc. C'était une belle femme. Puis je le vois, là, elle... puis là, il y a l'infirmière qui arrive, qui [la] caresse. Et elle me regarde et j'ai dit, «Non, je ne savais pas». Puis tranquillement, je m'approche, là. Hou! J'ai dit, «Seigneur, non non non. Je suis venue. Si elle est mourante, elle doit savoir que je suis là.» Ah j'étais... mais j'ai dit, «Seigneur, donne-moi la force, je dois la toucher, elle doit savoir que je suis là». Je l'ai touchée.*

Thérèse Eustache raconte comment les membres de sa famille avaient peur lorsqu'elle a commencé à travailler dans le domaine du sida :

*Quand moi, j'ai commencé à intervenir, je vous dirais que ma famille a eu peur, mes parents avaient très peur. Mes parents me demandaient si je n'avais pas peur d'atteindre, puis c'est, d'attraper le Sida. Et la famille était très, très craintive aussi. Et puis moi, je commençais à faire toute ma formation, à comprendre.*

Eustache nous rappelle que la décision d'intervenir dans le domaine du sida, dans le contexte des années 1980, a eu des impacts sur les rapports intimes et familiaux des professionnelles de la santé. Mais au-delà des interactions avec les autres, le travail dans le domaine du sida exigeait une introspection émotionnelle. Eustache parle avec franchise et humilité de sa propre expérience et de l'apprentissage nécessaire pour pouvoir intervenir effectivement dans cette crise :

*La première fois que j'ai accompagné Élida [Pierre-Louis], dans une famille haïtienne, mon premier contact avec une mère qui était séropositive puis qui est décédée quelque temps après, j'avais peur. J'avais peur, je ne savais pas comment agir. Et à un moment donné, Élida, elle lui faisait des massages et puis ça allait, et puis ça travaillait. Puis un moment donné, Élida est sortie de la chambre, j'étais dans la chambre avec elle et j'ai demandé à la mère, à la femme, si elle voulait que je la caresse, que je la touche. Et elle me dit oui. Et je me suis mise à la caresser, puis elle pleurait, elle pleurait. Et c'était la chose que j'ai appris avec, ayant eu toute l'information qu'ils m'avaient dit, que je, ce n'est pas parce que je touchais quelqu'un que... j'allais attraper le VIH. J'ai compris comment que c'était important, pas seulement de toucher, mais de se laisser toucher. Se laisser toucher physiquement et se laisser toucher émotionnellement. Et de voir que c'était une personne, c'était un autre humain qui était devant moi, c'était pas une maladie. Et je m'en rappelle toujours de cette femme-là, parce que ça a été, pour moi, ce qui m'a permis de passer par-dessus mes peurs et d'arrêter puis de me dire : «Bon bien tiens, tu sais, t'es travailleuse sociale, t'es là pour travailler avec les gens, tu vas travailler avec des enfants, des familles, bien vois d'abord et avant tout que ce sont des êtres humains et ce n'est pas des maladies.*

Cette citation percutante fait ressortir tout le travail émotionnel nécessaire pour pouvoir intervenir dans le domaine du sida à l'époque. Ceux et celles qui ne pouvaient pas «se laisser toucher» allaient certainement choisir un autre domaine d'intervention : le sida imposait que l'on confronte ses propres peurs – de la contagion<sup>7</sup>, de la souffrance physique et psychologique, et de la mort. Comme l'explique Marlène Rateau, les infirmières et les travailleuses sociales qui travaillaient dans le domaine du sida avaient une proximité physique, sociale et émotionnelle : «Parce qu'on était sur le terrain, on avait vu ce qui se passait et on était dans nos émotions aussi.»

Le travail des infirmières et des travailleuses sociales reposait sur des femmes qui avaient décidé de surmonter leurs propres peurs, de ne pas se faire dissuader par le rejet et la stigmatisation à leur égard. Et surtout, ces actions ont été réalisées par des femmes qui ont décidé d'aider les membres vulnérables de la communauté. À cet égard, la réponse à la crise du sida dépendait des professionnelles de la santé et des bénévoles qui mettaient les intérêts de la collectivité devant leurs propres intérêts. Souvent, les infirmières avaient quand même un prix personnel à payer – sur le plan émotif et sur le plan financier. Les infirmières et les travailleuses sociales qui ont décidé d'accepter un poste de salariée au sein d'un organisme communautaire, par exemple, gagnaient forcément moins d'argent que si elles avaient travaillé dans le milieu hospitalier ou institutionnel (CLSC). Marie-Luce Ambroise se rappelle : «Moi, j'ai dû laisser mon travail à Montréal General Hospital pour venir... et j'étais diminuée dans mon argent.» Les revenus gagnés se calculaient également en lien avec une pension, ce qui veut dire que la décision d'être payée par un organisme communautaire avait des conséquences à long terme sur la situation économique de l'individu. Outre ces enjeux financiers, le travail dans ce domaine était très intime et très émotif.

6. Il s'agit de transcription de témoignages oraux (verbatim).

7. Voir par exemple «AIDS diagnosed in four health care workers», *The Medical Post*, 26 juillet 1983 ; «SIDA : infirmières contaminées», *La Presse*, 21 mai 1987, p. D6.

Marie-Luce Ambroise nous a raconté qu'à un moment donné, elle avait décidé de quitter Montréal et le travail communautaire pour prendre un peu de distance «*parce que les morts, les morts, les morts*». La répétition de ces mots – «les morts» – en dit long sur l'impact émotionnel de son travail. Malgré tout ça, les infirmières et les travailleuses sociales ont décidé de s'impliquer dans la lutte contre le sida, et de faire primer les intérêts de la communauté sur les leurs. Comme le résume si bien Édith Duterville: «*Je pense que c'est un devoir, pour moi, d'aider les gens de ma communauté.*» Une telle attitude de la part des infirmières et des travailleuses sociales a grandement facilité des actions pour répondre à toutes les complexités liées au sida. L'appui aux personnes vivant avec le sida figurait parmi les priorités dans ce domaine.

#### 4. L'APPUI DONNÉ AUX PERSONNES MALADES

Le travail des infirmières visait, d'abord et avant tout, à alléger les souffrances que vivaient les gens malades. L'appui se caractérisait par plusieurs éléments: l'évaluation des patients; la satisfaction des besoins généraux de la personne; l'assistance à prendre les médicaments; des actions communautaires pour aider les gens financièrement; l'aiguillage de gens vers les services pertinents; les visites à domicile; et la gestion des situations difficiles.

Les infirmières et les travailleuses sociales devaient être polyvalentes pour bien évaluer les besoins des personnes malades et pour y répondre. Dans un texte publié dans *La Presse*, Claire Dufresne corrige la perception que toutes les infirmières avaient peur du sida ou rejetaient les gens malades:

*On oublie facilement que les infirmières sont celles qui passent le plus de temps dans la chambre de ces patients dits «dangereux», à manipuler les sécrétions, le sang et les aiguilles contaminés. En plus de donner les soins usuels de base, elles s'assurent de leur confort, s'assoient avec eux pour leur expliquer les différents traitements auxquels ils font face, leur proposent des moyens de s'adapter à leur condition physique et mentale, suggèrent des personnes-ressources pour leur fournir le support nécessaire à eux-mêmes et à leur famille pour faire face à leur maladie et disons-le, dans certains cas, affronter la mort prochaine.*

Élida Pierre-Louis souligne, elle aussi, le rôle multiple d'une infirmière: coordonner les services, réseauter, assurer la bonne prise de médicaments et faire de l'éducation populaire:

*[...] il fallait que cette personne-là, qui travaille, qui fait la relation, la liaison entre la communauté et les intervenants à ce moment des hôpitaux, ok, dans le milieu de la santé, il faudrait que tu aies une bonne connaissance, parce que là, on avait contact avec tous les gens, dont tu viens de mentionner, à Sainte-Justine, il fallait aussi aller à l'Hôtel Dieu, on avait des clients partout. Donc il faut vraiment que tu connaisses le milieu, le réseau de la santé et comprendre aussi le discours, le langage qui se dit. Donc, Marie-Luce [Ambroise] était une infirmière qui était une infirmière qui était une infirmière-pivot. Et moi, c'était ce rôle-là que j'avais. J'avais à communiquer avec tout le monde. La pharmacie, pour que je regarde les médicaments, parce que dans ce temps- là on avait de nouveaux systèmes, tous ceux qui agissent. Donc, moi, les gens, n'oublies pas, il y en a qui arrivaient d'Haïti,*

*il y en a qui ne savent pas lire. Ah, donc il faudrait les expliquer les choses. Il faudrait avoir le langage pour qu'ils comprennent ce qu'on veut dire, pour qu'on explique pourquoi qu'il faut prendre les médicaments, etc. Mais on ne peut pas prendre n'importe qui là, ça prend vraiment quelqu'un dans la santé. OK? Et d'un autre côté, on avait besoin d'une personne qui pouvait être sensible au point de vue culturel, mais en même temps possédant peut-être les qualités que j'avais, parce que c'est rare, ce n'est pas toujours que tu vas trouver une personne travailleuse sociale et infirmière en même temps... Parce qu'une infirmière, son rôle c'est pas juste de donner des soins, des piqûres, des affaires comme ça, là. On fait plus que ça. Donc, c'est aussi ça. Mais on fait plus que ça. Donc c'est aussi dans notre rôle d'enseigner, d'informer, c'est dans notre rôle aussi d'infirmières.*

Comme le dit Pierre-Louis, il fallait avoir une compréhension élargie du rôle de l'infirmière pour bien intervenir dans la crise du sida au sein de la communauté haïtienne. Docteur Normand Lapointe, de l'hôpital Sainte-Justine, a relevé l'importance capitale d'une travailleuse sociale au sein de son équipe qui suivait les femmes vivant avec le VIH et leurs enfants:

*[...] on a fait décider le ministère de donner un poste de travailleuse sociale à Saint-Michel qui travaillait 50 pour cent du temps avec nous [l'hôpital Sainte-Justine, clinique du VIH] et l'autre 50 pour cent avec les familles, dans la communauté. Donc ça, ça a été un bon coup. Ça a marché très bien pendant un bout de temps. On a eu des gens fantastiques là, de la comm[unauté], des services sociaux... Parce qu'eux [le ministère], ce qu'ils voulaient mettre c'était un psychologue. J'ai dit: «Oui, je veux bien, mais on va commencer par faire de la prise en charge parce que c'est des, les besoins sont tellement immenses que, ils, on, on n'arrivera pas». Il y a autre chose, c'est que, il y a plein de choses qu'il fallait faire. Il fallait penser le, les études sur le revenu qu'on a fait là c'était abyssal, là... Alors, il faudrait que nos travailleuses sociales se connaissent très, très bien les ressources communautaires, et caetera. Donc, et chaque maman, lorsqu'elles arrivaient enceintes ici, puis étaient détectées, là tout de suite, on vérifiait rapidement leurs besoins et tout ça, puis on mettait en marche toute l'histoire, et mais surtout beaucoup, un bon nombre de familles qui ne voulait pas entendre [du sida], que personne le sache, donc il faut pas [en parler]. C'est tout un monde ça. Mais on avait des travailleuses sociales tellement efficaces là ... et ça finissait toujours par fonctionner.*

Les travailleuses sociales et les infirmières ont pu évaluer les besoins différents des femmes vivant avec le sida. Comme l'explique Maud Pierre-Pierre, les besoins ne se limitaient pas aux services de santé, mais comprenaient tous les éléments de la vie quotidienne: le logement, la nourriture et la garde des enfants:

*Une femme qui migre ici, qu'est-ce qu'elle fait? Elle repère l'école, l'hôpital, l'endroit où il faut aller acheter à manger pour les enfants. C'est elle qui va repérer tous ces endroits-là. C'est pour ça que rapidement, elle est dans la communauté, en train de fonctionner. C'est, c'est aussi ça quand on a charge d'enfants, on cherche les points essentiels, pour sa survie.*

Pierre-Pierre nous aide à comprendre l'expérience féminine et maternelle de la migration: la survie de sa personne, de sa famille

et de ses enfants passe par la recherche des services essentiels. À cet égard, les interventions de la part des professionnelles de la santé devaient faciliter l'accès aux services essentiels pour combler les besoins de base des femmes et de leurs enfants. La conception d'une infirmière «pivot», citée par Élima Pierre-Louis, constitue le meilleur exemple d'une telle pratique d'intervention.

Un des besoins les plus criants des femmes vivant avec le sida, c'était le manque d'argent. Pour pallier cela, le Ralliement des infirmières et infirmières auxiliaires d'origine haïtienne a organisé des campagnes de financement. Maud Pierre-Pierre explique :

*On avait organisé des soirées où on ramassait des fonds et c'est, c'est à partir, c'est ces fonds qui nous ont permis aussi d'aider les gens qui étaient dans les hôpitaux, et qui n'avaient aucune ressource. Il y avait ça aussi.*

Une participante anonyme raconte la prise de conscience des besoins essentiels tels que manger :

*[...] c'est vrai, la prévention c'est une chose. Mais les gens ont faim. [...] Puis elle [nom d'une intervenante] est dans ses visites et elle dit: «Écoutez, je veux bien aller faire de la prévention, mais quand tu arrives, la personne a des enfants, ils ont faim. Qu'est-ce qu'on fait?» [...] C'est là que ça, qu'on a commencé le service de dépannage.*

Cette femme raconte le contexte des services d'un organisme communautaire vers la fin des années 1980 et au début des années 1990. La caisse de dépannage visait à nourrir les personnes malades et leurs familles, tout comme les activités de collecte de fonds du Ralliement dans les premières années du sida. Reconnaître que les gens devaient manger obligeait les infirmières à rajouter une autre tâche : faire les courses. Élima Pierre-Louis explique :

*Moi, je trouve ça ridicule, moi, je vais là comme intervenante, je prends mes petites notes, j'amène les affaires que docteur Noël prescrit. Les gens ne mangeaient pas. J'ai dit: «Mais qu'est-ce qui se passe? C'est pas par ...» Bon, ils veulent pas que les gens viennent chez eux, le CLSC peut pas venir. J'ai dit: «Mais mon dieu, mais là je suis étonnée». J'ai dit à mon patron: «Mais ça a pas d'allure, je vais là mais les gens souffrent. Qu'est-ce que je leur apporte, là?» Bon, mon patron va faire le marché. Moi, je vais faire à manger pour cinq jours. Je mets ça dans le frigidaire. J'ai fait tout ça, OK?*

Comme l'illustre cette anecdote, les visites à domicile étaient privilégiées afin de bien évaluer les besoins des personnes malades et y répondre. Ces visites étaient nécessaires, de plus, étant donné la profonde stigmatisation liée au sida : les gens ne fréquentaient pas les organismes de santé par peur de se faire identifier à la maladie :

*Pour les quelques personnes qui venaient, et ou bien, la plupart du temps c'est l'intervenante [qui] allait à domicile, les rencontrer. Mais les gens ne venaient presque pas. Bien à certains moments, là, quand on a commencé.*

Une des conséquences profondes du rejet, c'était l'isolement des personnes malades. Dans les mots de Myrtha Marescot :

*Bon, il y a eu beaucoup de solidarité entre amies, comme par exemple, on essayait vraiment de créer un lien de solidarité que les femmes aidaient les autres femmes, que quand ils savaient*

*que quelqu'un de la communauté avait le Sida, d'aider, d'aller voir. Parce que c'était surtout l'isolement qui était mortel. Pour moi, c'est pas le Sida qui tuait les gens, c'était l'isolement. Donc, il fallait vraiment trouver, mettre des équipes en place pour aller leur rendre visite.*

Maud Pierre-Pierre abonde dans le même sens :

*[...] il y avait quelqu'un qui s'occupait surtout, quand ils étaient malades, qui s'occupaient, qui s'occupaient de leur sort. Tu sais, ils n'étaient pas abandonnés. Parce que pensez que quand on est abandonné de sa famille, au moins, il y a quelqu'un d'autre qui offre un support. Et puis le Ralliement était là pour ça. Tu sais.*

Les visites à domicile, dans un tel contexte, offraient un appui moral inestimable. Si, comme nous avons pu le remarquer auparavant, il y avait de la discrimination liée au sida même à l'intérieur de la communauté haïtienne, le travail des infirmières a essayé de contrer de telles injustices, et de mettre en place une infrastructure d'appui et de compassion à la place de la peur et du rejet. Bien sûr, les infirmières n'étaient pas les seules à effectuer ce travail au sein de la communauté : la citation de Marescot nous rappelle qu'il y avait des femmes bénévoles qui allaient tout simplement rendre visite à une amie pour l'aider et pour briser l'isolement. Cela dit, ce travail a été souvent coordonné par les infirmières et les travailleuses sociales : ce sont elles qui ont essayé de passer un message de solidarité, de sensibiliser l'entourage d'une personne malade, et de favoriser un contexte global d'entraide. Examinons de plus près, alors, le travail de ces professionnelles auprès des familles.

#### 4.1 Les familles, les enfants

Si elles devaient répondre aux besoins des personnes malades, les infirmières et les travailleuses sociales devaient également assurer que les besoins des membres de la famille affectée par le sida soient comblés. Surtout dans un contexte de mort, il fallait traiter la situation de façon globale. Lorsqu'on parle des femmes malades, la question des enfants se soulève immédiatement. Thérèse Eustache souligne l'ampleur du travail en lien avec les familles :

*Nous établissons un suivi intensif et une prise en charge de la famille au complet à travers les services gouvernementaux (hôpital, CLSC, suivi à la maison). En tant que travailleuse sociale, je m'occupe de tous les problèmes de la famille (immigration, santé, problèmes économiques, etc.) et je m'occupe des survivants lorsque la mère est morte. Je m'occupe de trouver une famille d'accueil pour les enfants<sup>8</sup>.*

Dans l'entrevue accordée à notre projet de recherche, Eustache élabore sur le quotidien de ses tâches comme travailleuse sociale rattachée à la clinique VIH/SIDA du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine) :

*Mon travail, c'était, au début la première chose, c'était vraiment prendre contact avec les familles. Faire du counselling psychosocial avec elles et essayer de trouver comment répondre à*

8. «Pour en savoir un peu plus sur les femmes haïtiennes et le problème du SIDA. Thérèse Eustache, entrevue par Martine Carle», dans Jacquie Manthorne (dir.) (1990), *Les femmes canadiennes et le SIDA. Au-delà des statistiques*, Montréal, Éditions Communiqu'Elles.

leurs besoins. Il y avait beaucoup de besoins physiques dans la communauté. Et comment répondre à ces besoins physiques là... Les besoins physiques, ça pouvait être, avoir du transport, des moyens pour prendre l'autobus pour venir à la clinique, à Ste-Justine, pour avoir les traitements, pour avoir un suivi avec l'équipe médicale. Ça pouvait être, travailler avec les familles, pour avoir accès à des, soit aux allocations familiales, soit à un parrainage pour faire venir un parent qui puisse venir aider la famille ici, soit donner du répit aux familles en, aux mères, en envoyant les enfants à des camps, tu sais, qu'ils puissent avoir accès à des camps et que les familles puissent, les mères puissent avoir un répit pendant ce temps-là. Expliquer aux familles comment prendre des médicaments. Mais c'était souvent, la plupart du temps, auprès des familles, insister pour qu'ils viennent à Ste-Justine, pour qu'ils continuent le suivi, c'était principalement ça.

Eustache nous esquisse son travail quotidien : il commence par la prise de contact avec les familles. Dans le contexte de la communauté haïtienne à Montréal, le travail d'intervention ne se limitait pas à un individu malade. L'appui à la famille faisait partie intégrante de l'aide offerte. En travaillant ainsi, on a pu soulager les responsabilités maternelles des femmes malades. Et advenant le cas d'un décès, on pouvait aider tous les membres de la famille à vivre leur deuil et à s'organiser pour vivre.

Une émission de radio, diffusée en créole le 10 novembre 1990, nous présente ces enjeux, à travers une entrevue avec une grand-mère<sup>9</sup>. La grand-mère décrit tout le travail réalisé par les infirmières et les travailleuses sociales lors du décès de sa fille :

**[Kesyon :]** Mami, pou nou fini, es ou kapab di nou, a kote doktè a, si te genyen lòt moun ki te pote yon sekou, ki te ede w pase moman difisil sa a yo?

**[Répons :]** Wi. Li genyen infimiyè nan GAP-Sida, ki te la avè m, ki t ap ba m kouraj, ede m, menm jisk denyè petit l ap mouri, li la, menm nan salon mortuaire, se li menm ki te avè m, regle tout bagay sa a avè m, kanpe la, jisk denyè jou, li te toujou kanpe avè m, li fè m, li ba m, lòt travay sosyal, ki regle choz, li ba m ed tou.

**[Question :]** Grand-maman, pour finir, pourriez-vous nous dire, à part des docteurs, est-ce qu'il y avait d'autres gens qui vous ont porté un secours, qui vous ont aidée à passer des moments difficiles?

**[Réponse :]** Oui. Il y avait l'infirmière de GAP-Sida, qui était avec moi, qui m'a donné du courage, qui m'a aidée, même jusqu'à la mort de la petite, elle était là, même dans le salon mortuaire, c'est elle qui était avec moi, qui réglait tout avec moi, jusqu'au dernier jour, elle était toujours là avec moi, elle m'a fait, elle m'a donné, l'autre travailleuse sociale, qui réglait des affaires, elle m'a donné de l'aide aussi. – Traduction de l'auteure.)

L'émission de radio présente une expérience très intime et difficile : la mort. Les paroles de la grand-mère témoignent de l'appréciation pour le travail des infirmières et des travailleuses sociales, qui

pouvaient intervenir dans un contexte si difficile et délicat. En effet, les infirmières devaient souvent affronter des situations hautement complexes. Dans un contexte familial rempli de silences et de non-dits autour du sida, les infirmières étaient souvent appelées à gérer des situations d'urgence d'une intensité remarquable. Ce n'est pas étonnant de constater alors une appréciation profonde de leurs contributions par le personnel médical. À titre d'exemple, le procès-verbal d'une réunion communautaire de l'organisme GHP-SIDA précise : «*Parlant à J. Merveille [coordonnateur du projet], N[ormand] Lapointe ne tarit pas d'éloges sur M[arie]-L[uce] Ambroise dont les interventions sont fort appréciées par l'équipe de la clinique d'Immunologie, de l'hôpital Sainte-Justine*»<sup>10</sup>.

Les professionnelles de la santé n'étaient pas seules à donner leur appui aux familles affectées par le sida. Afin de combler les besoins de base, les besoins «physiques» selon Thérèse Eustache, elles ont demandé la collaboration des commerçants de la communauté. Éliida Pierre-Louis nomme plusieurs commerces qui ont contribué au fil des ans :

*Même Magnus Poirier a fait sa part. Il faut le dire. Oh oui, il y avait un monsieur Descadres qui travaillait là. Monsieur Descadres, là, il a toujours une petite affaire à faire pour nous... on nous fournit les petits services, parfois gratuits, parce qu'on avait, il a vraiment travaillé pour nous aussi, ce monsieur Descadres. Magnus Poirier aussi, il était toujours collaboré. Il y a des magasins comme Méli Mélo et... comment ça s'appelle là, sur Bélanger. Ah, comment ça s'appelle? C'est important de dire ça. Je pense que sa business est maintenant fermée. Et puis les commerçants haïtiens, les marchés d'alimentation parfois, ils me donnaient des paniers de provisions pour les gens. Je vais, je demande et puis ils me donnent, puis je les amène.*

La solidarité offerte dans la réponse à la crise du sida au sein de la communauté haïtienne dépassait l'aide aux individus malades. L'appui aux familles était intégré dans la réponse communautaire dès les premières années, et ce, dans une optique de relever tous les défis posés par cette nouvelle maladie. Cet appui, qui comprend les impacts de l'épidémie dans leur collectivité, n'aurait pas été possible sans le travail des travailleuses sociales, des infirmières et des femmes bénévoles de la communauté. Trop souvent négligé dans les études sur le sida, ce travail était indispensable pour faire une réponse efficace au sida. Certes, les professionnelles de la santé ont fourni de l'aide aux familles et aux personnes infectées. Mais l'encadrement de cette aide était aussi important que son contenu : sans la bonne approche, l'aide aurait été refusée. La prochaine section examine cet enjeu, en étudiant la question de la confidentialité dans le travail quotidien des infirmières et des travailleuses sociales.

**«Si m di w, ou konn pase m.» (Si je vous le dis, vous savez plus que moi.) – Proverbe haïtien**

Tout au long de notre discussion, nous avons abordé la nature taboue du sida dans la communauté haïtienne. La profonde stigmatisation de la maladie, l'association avec la mort, le rejet des gens malades et le racisme évident dans les discours publics de la

9. «Pawòl fanm ak sida», Émission radio produite par GAP-Sida, CIBL, 10 novembre 1990.

10. Compte rendu, G-3 [Groupe des trois, GHP-SIDA], réunion 26 avril 1989. Document imprimé, 2 pages.

Croix-Rouge canadienne et des médias ont été des facteurs contribuant à un silence total sur ce phénomène. L'arrivée du sida, et surtout le *comment* de son arrivée avec les déclarations de la Croix-Rouge canadienne, a imposé du non-dit.

Les professionnelles devaient composer avec ce contexte communicationnel. Si personne ne parlait ouvertement du sida, comment aider le monde? Quoi faire lorsqu'on aidait quelqu'un, mais que tous les membres de sa famille n'étaient pas au courant de sa condition? Comment les infirmières et les travailleuses sociales ont-elles réussi à tisser des liens avec les personnes malades, et à gagner leur confiance? Toutes ces questions soulèvent l'enjeu fondamental de la confidentialité, au cœur des préoccupations des personnes malades. Pour pouvoir intervenir de façon efficace auprès des malades, des membres de la famille et même de la communauté tout court, les professionnelles de la santé devaient comprendre l'importance capitale de la confidentialité.

Thérèse Eustache explique en quoi le travail des professionnelles, respectant la confidentialité de l'identité d'une personne malade, allait éviter une souffrance sociale et psychologique chez la personne :

*Et assurer la confidentialité. Parce que les gens, les familles haïtiennes se méfiaient énormément des autres haïtiens, et même qu'elles me disaient : « Ne dis pas aux gens que t'es haïtienne, parce qu'on ne le sait pas que t'es haïtienne ». « Ne le dis pas », les familles me disaient : « Arrête de dire que t'es haïtienne. Les gens ne savent pas que t'es haïtienne. Ne le dis pas ». Parce qu'à ce moment-là, parce que s'ils voyaient des... de la confidentialité et ils avaient pas confiance, la confiance aux médecins, aux intervenants était pas forte, ils disaient : « Si telle personne sait que j'ai le VIH, toute la communauté haïtienne va le savoir ». Et c'était ça. Il ne fallait pas que les proches sachent qu'il avait le Sida, le VIH parce que tout le monde allait savoir et ils allaient souffrir d'isolement, de stigmatisation, les gens les mettaient de côté.*

Ces questions de confidentialité occupaient une place centrale pour les gens malades. Marie-Luce Ambroise constate que les visites à domicile étaient favorisées, dans certains contextes, à cause de ces enjeux :

*Parce que, il y avait une question de stigma et personne ne voulait rencontrer personne. Donc, je devais aller chez eux. Parce que je n'avais pas le choix. Au début, c'était difficile, il fallait rencontrer, même si une personne avait le Sida à l'hôpital, les gens peuvent voir des gens, et puis il y avait aussi une façon à l'hôpital pour les infections... alors les gens, des fois, sont loin, même si c'est un copain, ils ne savent pas que c'est le Sida. Même si on dit : « Mets des gants, faites-ci, faites-ça, vous mettez les vêtements et tout ça », ils ne vont pas penser à ça, mais cependant... il y a des gens qui sont un peu suspects, mais c'est de rares... Nous on ne pense pas à ça, et on n'en parle pas. C'était ça le problème. Et quand je venais chez eux, c'était plus facile de leur parler, c'était plus facile d'avoir un bon contact avec eux. Et si on ne faisait pas ça, on ne pouvait pas faire l'information.*

Thérèse Eustache raconte que certaines personnes ont vérifié si elle les a identifiées dans la communauté haïtienne :

*Puis c'était une personne que je connaissais, des femmes que je connaissais, qui étaient séropositives, mais qui ne voulaient pas me voir, qui voulaient pas me rencontrer parce que, elles savaient que j'étais là [à l'hôpital Sainte-Justine]. Et qui ont pris toutes sortes de manœuvres par après, là, en appelant mes parents pour demander à me parler. Moi, j'habitais plus chez mes parents. Pour demander à me parler. Mes parents disaient que je n'étais pas là. Et puis là ils voulaient savoir, bon bien, pour commencer la conversation avec ma mère ou avec mon père, pensant que mes parents allaient dire : « Ah oui, Thérèse m'a dit que tu n'allais pas bien » ou des choses comme ça. « Et toi, comment tu vas, Thérèse m'a dit que... ». Puis c'était pour aller vérifier si j'en avais parlé dans mon entourage.*

Ne pas nommer ou identifier quelqu'un pouvait poser de grands défis pour les infirmières et les travailleuses sociales. Ces professionnelles devaient absolument respecter cette règle, même – ou surtout – dans les situations en public, comme l'illustre la situation décrite par Marie-Luce Ambroise ci-dessus. Thérèse Eustache élabore :

*Bon, elles ne voulaient pas me rencontrer, je ne les rencontrais pas, c'était correct. En même temps aussi, bien ça veut dire que, bien quand elles viennent à l'hôpital, je faisais semblant de ne pas les connaître, point, un point c'est tout. Je ne leur parlais pas. Elles voulaient pas me parler, je leur parlais pas... Même si on se croisait dans les corridors, je les connaissais pas... pour ne pas avoir à dire après, là, tu sais : « Bon, bien tu sais, telle... une autre, une autre haïtienne qui était là lui a vue lui parler ». Il fallait que je fasse très attention.*

Le respect de la confidentialité, comme l'explique Eustache, était non seulement une affaire du dit et du non-dit; c'était également une attention aux gestes et aux comportements non verbaux dans les interactions en public. Pour pouvoir avoir la confiance des personnes malades dans la communauté haïtienne, les infirmières et les travailleuses sociales devaient maîtriser ces codes de conduite. Autrement, toute possibilité d'intervention – individuelle, familiale, ou communautaire – aurait été compromise.

Une stratégie d'intervention déployée, c'était la recherche d'au moins une personne de la famille avec qui la professionnelle de la santé pouvait avoir une liaison. Marie-Luce Ambroise explique la pertinence de cette stratégie, en lien avec la confidentialité, surtout pour les femmes qui étaient malades :

*Bon, ça c'était difficile parce qu'ils nous ont demandé de ne pas parler aux parents. Il y a une, un couple qui a dit seulement [à] un frère... Donc ils nous donnaient... parce qu'il fallait travailler ces gens-là pour qu'on puisse avoir un membre de la famille qu'on peut parler. Il fallait travailler aussi parce qu'on ne sait pas si ils vont mourir... pour savoir qui va prendre vos enfants? Que va faire ci? Qui va faire ça? C'était notre but parce qu'on ne pouvait pas avoir les enfants sur le dos. Et puis, si les parents ne savent pas, nous on tombe à avoir des enfants qu'on doit faire adopter...*

Les complexités de cette situation globale ressortent à la lumière de cette citation. Les infirmières devaient absolument respecter la confidentialité de l'identité et de la condition médicale des personnes malades. Et souvent, à la maison, il y avait des membres

de la famille qui n'étaient pas au courant que la personne avait le sida. Si la personne devenait très malade, ou mourante, par contre, il fallait parler des possibilités logistiques de la garde des enfants. Pour bien faire ce travail – compliqué sur le plan administratif et émotionnel –, il fallait pouvoir parler ouvertement de la condition médicale de la femme malade. Les professionnelles de la santé ont dû naviguer dans ces eaux troubles, avec humilité, respect et grâce.

## 5. ÉDUCATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

Les discriminations liées au sida s'articulaient dans toutes les sphères de la société québécoise, y compris dans le domaine médical. Dans le cadre de leur travail, les infirmières d'origine haïtienne ont été assujetties aux insultes et aux comportements racistes de la part de médecins, d'infirmières et d'autres personnes travaillant dans le réseau de la santé. Une partie du travail des infirmières haïtiennes dans le domaine du sida, alors, était l'éducation des autres membres du corps professionnel. Comme le résume Myrtha Marescot :

*Parce que moi, j'ai vu, personnellement, des infirmières arriver masquées, gantées, vraiment blousées. Et déposer les cabarets sur un plateau en avant de la chambre, comme quoi ça [le sida] leur sautait dessus. Donc, quand on allait dans des visites. Donc, c'est tout ça qu'on a dénoncé aussi, l'attitude des infirmières, des professionnels, qui devraient quand même être au courant de comment ça s'attrape, qu'est-ce qui se passe, et puis qui posaient des gestes comme ça et puis qui voulaient, qui n'avaient aucun contact, aucune chaleur humaine avec les gens, aucun toucher, comme quoi ça s'attrapait, comme ça, alors qu'ils savaient très bien que c'était biologique, le sang. Ils étaient au courant, comme moi, comme infirmière je savais comment ça s'attrapait. Et même, il y a des gens qui pouvaient pleurer sur mes épaules et puis je n'ai jamais été atteinte du Sida parce que quelqu'un a pleuré sur mes épaules.*

Docteur Yolande Charles a constaté la même chose, déclarant que « la stigmatisation, est venue de l'ignorance des gens, même des professionnels, qui n'étaient pas au courant de tous les aspects du Sida<sup>11</sup> ». Les traces écrites dans les archives confirment non seulement la nécessité pour les infirmières d'origine haïtienne d'éduquer leurs collègues, mais également les gestes de solidarité des infirmières non haïtiennes à cet égard. Marlène Rateau documente un geste parmi d'autres :

*Dans un grand centre hospitalier de Montréal, une infirmière québécoise exaspérée par les moqueries à peine voilées, venant d'internes et de résidents, à l'endroit des infirmières haïtiennes, a demandé au Ralliement des Infirmières Haïtiennes, de s'en venir fournir de l'information sur le SIDA, à tout ce beau monde appartenant au milieu médical<sup>12</sup>.*

L'éducation du personnel médical pouvait prendre des formes différentes, et ne se limitait pas aux questions de transmission et d'étiologie de la maladie. Élida Pierre-Louis indique que les

infirmières pouvaient même intervenir auprès des médecins sur le plan clinique, afin d'améliorer la santé globale de la personne et de soulager ses souffrances :

*Parce que moi, je connais quelqu'un là, ça fait plus que 30 ans. Et puis, je peux dire que ce monsieur-là, il a failli mourir, mourir. Son affaire était sautée, [cellules] T4 étaient à zéro. Hey, on a fait des choses. Moi, j'ai fait des affaires. J'ai appelé même un médecin privé, j'ai dit : « Tu vas me prescrire ça », parce que le médicament, la première fois qu'on voulait essayer la trithérapie, ce n'était pas donné à tout le monde, mais lui, il ne devrait pas avoir ça, parce que lui, il ne répondait pas. J'ai dit : « Mais non, moi je pense qu'il est jeune là, il va pouvoir ». Je n'en reviens pas. Il vit encore, là.*

Pierre-Louis nous montre le travail invisible des infirmières pour aider les gens. Connaissant les médicaments prescrits pour le sida, ayant une connaissance des ressources disponibles dans le domaine de la santé, maîtrisant les démarches logistiques nécessaires pour faciliter l'accès à un médicament peu commun, et possédant des habiletés communicationnelles pour pouvoir influencer les actions des médecins, les infirmières ont pu intervenir sur le plan clinique de leurs patients afin d'augmenter leur accès aux médicaments et leurs chances de survie. Comme en témoigne cette histoire, le travail invisible des infirmières, tout simplement, a permis aux personnes gravement malades de pouvoir vivre.

## 6. LA RECHERCHE MÉDICALE : LE SAVOIR CRÉÉ PAR LES INFIRMIÈRES

Outre l'appui aux personnes malades et aux familles, ainsi que l'éducation sur le sida dans la communauté haïtienne, les infirmières haïtiennes de Montréal ont fait une contribution énorme dans le domaine de la recherche. Elles ont travaillé sur un projet de recherche, chapeauté par le docteur Alix Adrien, qui visait à établir si les personnes d'origine haïtienne avaient un système immunitaire plus déficient que les personnes blanches. Cette étude probabiliste était composée d'un échantillon avec des groupes à comparer : les personnes d'origine haïtienne de Montréal et les personnes d'origine blanche habitant le même quartier. Étant donné l'association entre les personnes haïtiennes et le sida, le but principal de cette recherche était de comprendre si une telle association était fondée sur des faits. L'étude a conclu que les Montréalais et les Montréalaises d'origine haïtienne ne se démarquaient pas, sur le plan de santé immunologique, des autres personnes montréalaises<sup>13</sup> [2]. Outre des données démographiques sur les groupes, l'étude a pris des échantillons sanguins pour pouvoir les analyser à l'égard des pathogènes. Jacqueline Rampy explique le rôle primordial des infirmières pour amasser les données :

13. Notons que, comme l'étude a été commencée à une époque où on n'avait pas encore identifié le VIH comme étant responsable du sida, on examine le statut immunologique des personnes en considérant surtout les lymphocytes et des cellules du système immunitaire (notamment les cellules OKT3, OKT4, et OKT8). Voir également Alix Adrien (1984). *Statut immunologique d'Haïtiens asymptomatiques à Montréal*, Thèse de maîtrise, Département d'épidémiologie et de biostatistique, Université McGill.

11. Témoignage, verbatim.

12. Marlène Rateau (1985). « Perspectives ethniques », *Le Ralliement*, vol. 2, n° 3 (Dossier SIDA).



*Alors à ce moment-là, je travaillais à Ste-Justine. Et j'ai rencontré le docteur Adrien qui m'a demandé si je voulais, qu'il cherchait des infirmières pour démarrer ce projet-là, d'aide au Sida... Alors moi, j'étais la consultante. La première consultante et infirmière. Et il y avait un groupe, il avait contacté l'association des infirmières, le Ralliement des infirmières et on lui a donné un groupe d'infirmières qui allait, bénévolement, dans les maisons parce que, on disait que c'était les Haïtiens qui étaient responsables de la propagation du Sida. Alors, on cherchait à faire, avec deux groupes, un groupe d'Haïtiens et un groupe de Canadiens, pour arriver à prouver que l'incidence était la même des deux côtés. Alors, les infirmières, on travaillait le soir, surtout. Les infirmières allaient dans les maisons, faisaient les prises de sang. Et le matin, on allait porter ces prises de sang, à l'Hôtel Dieu qui faisait les analyses... J'allais, de porte en porte, dans Montréal-Nord, et j'étais seule. C'est à dire seule pour le groupe d'Haïtiens... Donc, moi, j'allais surtout les fins de semaine. Je faisais les entrevues. Je faisais 10 entrevues, quasiment chaque dimanche. Et je faisais des prises de sang, c'est selon que la personne voulait ou refusait. Si elle acceptait, je faisais la prise de sang. Si elle refusait, bien, je ne la faisais pas. Et c'est ça. J'ai fait du porte en porte, hiver comme été.*

Rampy nous décrit tout le travail invisible nécessaire pour pouvoir avoir des données pertinentes. Évidemment, des habiletés communicationnelles exceptionnelles étaient de mise : à l'époque où on associait les personnes haïtiennes et le sida, et où il y avait de la réticence à parler ouvertement de la maladie, les infirmières haïtiennes ont frappé aux portes de gens inconnus pour les convaincre de participer à un sondage et même de fournir un échantillon de sang. Le défi était de taille, et le fait que l'étude a pu être réalisée repose sur ce travail infirmier.

Si les contributions des infirmières étaient fondamentales pour créer ce savoir, la reconnaissance de leurs efforts était moins visible. Rampy offre une analyse critique de la production du savoir qui dépend du travail invisible des femmes, sans le valoriser pour autant :

*Bien, moi, ce que j'aurais aimé, c'est... et je me suis quasiment battue. J'aurais aimé quand même me sentir plus partie prenante du groupe. Les médecins étaient de leur côté, puis les infirmières étaient... étaient utilisées, tu vois. Moi, c'est ce que je sentais. Les infirmières étaient utilisées pour faire la job. Pis les médecins, ils mettaient leur cravate et puis ils allaient faire leur conférence. Et puis nous avons fait ci, puis nous avons fait ça. Et puis nous avons fait ci, puis nous avons fait ça. Mais, c'était les infirmières qui avaient fait. Tu comprends?... Toutes les études qui ont été publiées. Personne ne dit : «Ce sont les infirmières qui ont fait les prises de sang». On va dire : «Les prises de sang ont donné ci, ci, ça. On avait tant de patients». Mais tu ne verras jamais que c'est les infirmières qui ont fait ce travail-là. Puis t'sais, il y a aucune reconnaissance de ce côté-là. C'est ça que j'ai reproché, t'sais... À Ste-Justine, nous avons, en tant qu'infirmières, on a fait des études et des études. On a fait des recherches pour, pour les feuilles à remplir, mais on a fait les feuilles, on n'a jamais dit : «Ce sont les infirmières qui ont fait ces études-là». Tu comprends ? Ce*

*n'est pas dans la coutume du pays de donner la reconnaissance aux infirmières. Le médecin est tout puissant. C'est les chefs d'orchestre, tu comprends. Alors, la partition, que tu sois violon ou contrebasse là, ils s'en foutent, t'sais.*

La critique de Rampy s'adresse à une culture générale de recherche médicale dans laquelle certaines formes de travail sont reconnues et valorisées, alors que d'autres sont marginalisées. Elle nous invite à considérer à quel point le travail bénévole des infirmières était central à nos compréhensions de l'épidémie du sida. Et, nous ayant accordé une entrevue sur l'histoire du sida à Montréal, elle insiste, avec raison, pour que notre analyse de l'histoire de cette épidémie reconnaisse le travail de soins, d'appui et de recherche des infirmières haïtiennes.

Les infirmières s'impliquaient dans les projets de recherche pendant les années 1980. Vers la fin de la décennie, elles jouaient un rôle actif dans un projet, organisé par le docteur Adrien, sur les croyances, les attitudes et les comportements des membres de la communauté haïtienne à l'égard du VIH/sida<sup>14</sup>. Tout au long des années 1980 (et encore), les infirmières ont fait des recherches pour mieux comprendre cette maladie, et pour pouvoir mieux orienter les interventions cliniques, sociales et communautaires. Ainsi, leur travail ne se limitait pas aux échanges entre une infirmière et une personne malade, ni à la coordination des services différents pour aider quelqu'un, ni à la communication avec les familles, ni à l'éducation communautaire. Le travail des infirmières haïtiennes comprenait aussi la production du savoir.

## 7. CONCLUSIONS : LES INFIRMIÈRES COMME « NOS ANTENNES »

Cet article examine les contributions des infirmières et des travailleuses sociales à la crise du sida. Souvent invisible, ce travail était néanmoins central, comme l'explique

Joseph Jean-Gilles :

*Durant les années 80, je peux te dire que c'est... les professionnelles de la santé ont beaucoup donné. Notamment, les infirmières étaient nos antennes. C'est à dire que toute l'indignation qu'on a vécue, c'est parce que tout simplement, on avait des infirmières dans le milieu qui nous sensibilisaient. Qui nous disaient comme ça marchait, dans le milieu. Et je dis même les infirmières, avant les médecins... je pense que les premiers sons de cloche nous arrivaient vraiment par les infirmières, parce que le grand public ne savait pas.*

14. Voir le dépliant qui présente la recherche, «La communauté haïtienne prend sa santé en main». Document imprimé, 4 pages, circa 1987. Voir également le procès-verbal de la réunion du Groupe haïtien pour la prévention du sida, 30 septembre 1988, où on écrit : «Sur proposition de A. Adrien, l'assemblée accepte d'accueillir Josette St Fleur aux prochaines réunions du GHP-Sida. St-Fleur est une infirmière qui travaille actuellement dans le cadre d'un projet de recherche sur le SIDA dans la communauté haïtienne.» Voir également A. Adrien, Jean-François Boivin, Yves Tousignant, Catherine Hankins (1990). «Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices Related to AIDS among Montréal Residents of Haitian Origin», *Canadian Journal of Public Health*, vol. 81, mars-avril, p. 129-134.

L'enracinement communautaire des infirmières et des travailleuses sociales a permis de constater qu'il y avait un problème à résoudre, et de développer des solutions concrètes adaptées au contexte culturel haïtien. Maud Pierre-Pierre souligne le rôle central de la proximité dans la réponse offerte au sida :

*[...] mais on était plus proches, en tant qu'infirmières, de par notre profession, on était beaucoup plus proche des gens que d'autres organisations, tu sais. Parce que c'était... quand on soigne le malade, on est à son chevet, et on est proche de lui, beaucoup plus que son propre médecin, parce qu'on le voit vingt, quasiment vingt-quatre heures sur vingt-quatre, vous voyez? Alors, je pense que ça aussi, ça a été transposé au niveau de l'organisation. Donc ça fait qu'on s'est rapprochés, on a trouvé... on a fait des activités pour se rapprocher de la communauté. Et c'est pour ça que quand... quand la crise du Sida est arrivée c'est comme normal que nous on, on ait pris ça à bras le corps là.*

Comme l'explique si bien Pierre-Pierre, la proximité des infirmières haïtiennes a permis de constater qu'il fallait répondre à cette nouvelle épidémie. En écoutant les personnes malades, en observant les instances de racisme dans le milieu médical, et en connaissant les valeurs et les formes de communication propres à la communauté haïtienne, elles ont pu concevoir et implanter plusieurs initiatives et stratégies : des collectes de fonds ; de l'accompagnement des gens malades ; des interventions auprès de la famille ; le respect de la confidentialité ; la coordination des services ; l'évaluation des besoins physiques, psychologiques et sociaux des gens malades ; la sensibilisation des commerçants ; et l'éducation populaire. Outre toutes ces tâches, elles éduquaient le personnel médical, qui malheureusement trop souvent associait toutes les personnes haïtiennes et le sida. Elles ont également réalisé des recherches médicales, en collaboration avec des médecins, afin de mieux comprendre cette maladie. Et bien sûr, tout ce travail exigeait d'abord et avant tout que les professionnelles de la santé surmontent leurs propres peurs et angoisses, et qu'elles placent les intérêts de la collectivité avant leurs intérêts personnels.

Ce travail a pu aider les personnes affectées par le sida – que ce soit quelqu'un malade, sa famille, ou même toute la communauté haïtienne. Mais une attention fine aux extraits d'entrevues cités dans le cadre de cet article permet de constater que les contributions des infirmières ont surtout aidé les femmes. Que ce soit le repérage des services essentiels, les interventions pour alléger la pression sur les mères (par exemple, envoyer des enfants dans un camp de vacances), les visites à domicile, la confidentialité de la condition médicale d'une femme afin de protéger sa réputation dans la communauté haïtienne, les rapports avec les familles, ou

bien les démarches administratives pour s'occuper des enfants d'une femme mourante, les professionnelles de la santé ont réalisé leur travail en pensant aux femmes et à leurs besoins en priorité.

Le travail des professionnelles de la santé a été rendu possible grâce à leur proximité avec les gens et la communauté. En connaissant bien les gens et leurs besoins, les infirmières et les travailleuses sociales ont pu développer des solutions aux problèmes vécus. Ces actions soulèvent l'enjeu du savoir – non seulement ce qu'on sait d'une communauté et de ses membres – mais *comment* on le sait.

L'histoire du sida à Montréal comprend les contributions exceptionnelles des infirmières et d'autres professionnelles de la santé, et démontre comment ces personnes peuvent être des catalyseurs du changement social. Les infirmières d'origine haïtienne étaient déjà très présentes au sein de la communauté avant l'arrivée du sida ; rappelons les statistiques citées à l'égard des milliers de personnes d'origine haïtienne travaillant dans le milieu de la santé [1]. Étant donné ce positionnement, les infirmières étaient les premières à pouvoir observer le phénomène du sida, et ainsi à pouvoir identifier des pistes de solutions potentielles. Leur travail comme « antennes » a pu orienter toute la réponse communautaire et institutionnelle à la crise du sida. Il s'agit d'une leçon capitale quant au rôle des infirmières dans le changement d'un système de santé : les observations des infirmières, leurs connaissances d'un phénomène, le savoir qu'elles produisent pour mieux comprendre une maladie, et leurs interventions auprès des malades, des familles et de la communauté sont des éléments connexes qui peuvent orienter des politiques administratives, des directives institutionnelles et des actions communautaires. L'histoire du sida à Montréal nous offre un exemple de ce travail et de la manière dont on a pu répondre aux besoins des gens malades. Mais cette histoire présente également une belle occasion de réfléchir sur le rôle primordial des infirmières, pour comprendre un phénomène médical et pour développer des réponses – à Montréal et en Haïti. Le travail infirmier a pu cerner un problème et proposer des solutions. Un tel apprentissage ne se limite guère au sida, ou au contexte montréalais ; au contraire, il nous invite à considérer les moyens d'appliquer les leçons de l'histoire du sida à Montréal et ailleurs au système de santé d'Haïti. ■

## BIBLIOGRAPHIE

- 1 MASSÉ, Raymond (1983). *L'émergence de l'ethnicité haïtienne au Québec*, Thèse de doctorat, Département d'anthropologie, Université Laval, p. 485.
- 2 ADRIEN, Alix, DESROSIERS, Marcel, FRAPPIER-DAVOGNON, Lise, SPITZER, Walter, DUPUY, Jean-Marie (1985). « Immunologic findings in health Haitians in Montréal », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 133 (1<sup>er</sup> septembre, p. 401-406.

**Viviane Namaste, Ph.D.** est professeure titulaire à l'Institut Simone de Beauvoir, et titulaire d'une Chaire de recherche sur le VIH/Sida et la santé sexuelle à l'université Concordia, Montréal. Elle est l'auteur de *Oversight: Critical Reflections on Feminist Research and Politics* (Toronto, Women's Press, 2015) et *Imprimés interdits: La censure des journaux jaunes au Québec, 1955-1975* (Québec, Septentrion, 2017). [viviane.namaste@concordia.ca](mailto:viviane.namaste@concordia.ca)