

La Corporation Félix Hubert d'Hérelle

**Rapport annuel d'activité
1998-1999**

Table des matières

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE.....	4
TÉMOIGNAGE D'UN RÉSIDENT.....	6
TÉMOIGNAGE D'UNE INTERVENANTE.....	9
1. UN PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE.....	11
ÉVOLUTION DE LA CLIENTÈLE.....	12
PROFIL DES RÉSIDENTS HÉBERGÉS.....	16
DEMANDES D'ADMISSION ADRESSÉES À LA MAISON D'HÉRELLE.....	25
LE SOUTIEN AUX PROCHES DES RÉSIDENTS.....	26
2. UNE NOUVELLE RÉALITÉ... DE NOUVELLES RÉPONSES.....	27
UNE RÉFLEXION ENTRE NOUS.....	27
NOTRE RÔLE SE TRANSFORME.....	29
3. LE BÉNÉVOLAT.....	34
L'ACTION BÉNÉVOLE À LA MAISON D'HÉRELLE.....	34
SECTEURS D'ACTIVITÉS DES PERSONNES BÉNÉVOLES.....	37
4. L'ASPECT DÉMONSTRATIF.....	39
LE PARTAGE DE NOTRE EXPÉRIENCE.....	39
LES APPROCHES ALTERNATIVES DE SANTÉ.....	40
LES STAGIAIRES FORMÉS À LA MAISON D'HÉRELLE.....	45
LA FORMATION REÇUE ET OFFERTE PAR LE PERSONNEL DE LA MAISON D'HÉRELLE.....	46
5. LA COLLABORATION AVEC LES AUTRES ORGANISMES.....	48
6. LE FINANCEMENT.....	51
REVENUS D'OPÉRATION.....	51
PRÉVISIONS BUDGÉTAIRES 1999-2000.....	54
7. LES PERSPECTIVES D'AVENIR.....	56
MEMBRES ADMINISTRATEURS.....	57
EMPLOYÉS.....	58
STAGIAIRES.....	59

ANNEXE..... 60

Mot de la directrice générale

Là où il y a Vie, rien n'est fixe

Cette page, qui m'est accordée au début d'un rapport annuel, suscite toujours chez moi une certaine nervosité, puisque je dois vous résumer en quelques mots les grandes lignes d'une année complète de vie!!! Mais voilà, j'aime les défis de ce genre!

D'abord les bonnes nouvelles! Seulement quatre personnes sont décédées cette année, par rapport à dix-huit, l'année précédente! C'est un pas extraordinaire vers une espérance de vie plus longue et tant souhaitée.

L'accueil des résidents se fait maintenant, pour presque tous, sur une base «transitoire», puisque avec l'arrivée des nouvelles thérapies et l'impact du milieu de vie qu'offre la Maison, nous sommes témoins d'améliorations importantes de leur état de santé, même lorsque référés en phase très avancée de la maladie. Cette nouvelle réalité nous amène dans une ère d'expérimentation du «retour à domicile» pour plusieurs.

Les moins bonnes nouvelles sont que le VIH touche un grand nombre de personnes qui vivent d'autres difficultés multiples, telles : la maladie mentale, l'itinérance, la toxicomanie et parfois un passé criminel. Ces problématiques, tout en nous poussant à regarder nos peurs et nos préjugés, nous ont forcés à cerner plus clairement la mission de la Maison... et les limites du soutien dans la communauté.

Ces nouveaux besoins qui surgissent avec le VIH-sida, ont bouleversé nos pratiques et nos vieilles façons de faire. Il nous a fallu bien des moments de réflexion et de remises en question, au niveau de l'équipe, des bénévoles, du conseil d'administration et de notre regroupement provincial.

Il m'apparaît clair toutefois que l'hébergement demeure plus qu'une problématique reliée au VIH. Il s'agit d'une réalité d'ordre social aussi, qui implique des conditions telles que la pauvreté, le manque de logis décentes, l'immigration et l'isolement; d'où l'importance de la concertation : défi de taille que nous tentons de relever au quotidien.

Pour ajouter aux moins bonnes nouvelles, les subventions et les dons accordés à la cause du sida sont de plus en plus difficiles d'accès... de là notre effort collectif à mieux structurer la recherche de fonds; et, pour ma part, à devenir une nouvelle abonnée aux revues Commerce et Affaires!

Je ne peux terminer sans redire mon admiration pour tous ceux et celles qui luttent pour leur vie et remercier mes collègues de travail, les bénévoles et les membres du conseil d'administration qui croient en ce que nous pouvons accomplir ensemble et qui me soutiennent.

On dit que la vie est plus forte que la mort, mais que l'amour est plus fort que la vie... je le crois sincèrement, puisque j'ai le privilège d'être parmi des gens qui le mettent en action.

Merci et bonne lecture.

Michèle Blanchard

Témoignage d'un résident

Un travail d'ajustements à plein temps

Mon arrivée à la Maison d'Hérelle ne se fit pas sans douleurs. Un an de réflexions mijotait en moi avant de faire le grand saut. Mais que de décisions à prendre en un si court laps de temps dont j'ai dû effectuer le transfert durant ma convalescence! Dois-je conserver ou quitter mon appartement? Que ferai-je de toutes les choses qui m'entourent? Lesquelles dois-je conserver, entreposer ou amener avec moi? De quoi dois-je me libérer à tout jamais? À tout jamais? En es-tu certain? Plein de questions et souvent sans réponse!

Chose certaine, ma décision d'aménager ici était claire. Après de multiples problèmes de santé et d'hospitalisations, mon besoin en était devenu évident. L'introduction à la Maison s'est très bien passée, à tel point que je me suis demandé pourquoi je n'avais pas fait le grand saut avant aujourd'hui. L'accueil très chaleureux des gens d'ici à d'Hérelle (tant au niveau des intervenants que des résidents eux-mêmes) fut formidable, mais il ne fallait pas me demander de retenir tous ces noms! Ce fut très drôle au début de côtoyer des gens qui vivaient des problèmes de santé similaires aux miens. Je n'étais pas habitué à parler avec des gens vivant la même problématique. Enfin! Je n'ai pas le fardeau d'avoir à expliquer ce que je ressens à tous et chacun. Ils me comprennent!

La vie, ici à d'Hérelle, n'est pas toujours évidente. En plus d'avoir à combattre ce fameux virus qui est notre principal lien à tous ici, nous devons, nous, les résidents, intervenants et bénévoles, composer avec tout ce qui l'entoure. Tant au niveau de l'environnement physique, social, moral, psychologique... Il faut vite apprendre à vivre en communauté et laisser de côté plusieurs de nos habitudes de «vieux garçon» demeurant seul. Il faut apprendre aussi à composer avec les problèmes de santé de chacun. Cela n'est pas toujours facile de voir

quelqu'un tomber malade, être hospitalisé et parfois décéder. Notre santé précaire, la crainte de notre propre mort et la vision de descendre une autre marche de l'escalier de la perte d'autonomie nous rend plus vulnérables dans ces moments peu joyeux!

Il ne faut pas négliger le fait d'avoir à composer avec une clientèle de moins en moins homogène. Ici, on retrouve toutes les orientations sexuelles, différentes classes sociales, des groupes d'âge variés et de multiples problématiques de santé. Je n'étais pas du tout préparé à composer avec toute cette panoplie de combinaisons!

Il a fallu beaucoup d'énergie, de temps, de patience et de compréhension afin d'abaisser certaines barrières et préjugés envers les autres. Et là-dessus, j'étais presque en train d'omettre le fait d'avoir à composer avec le caractère de chacun et les mesures parfois drastiques mais nécessaires que la Maison doit appliquer afin de régler des problèmes sérieux. De plus, le départ de plus en plus fréquent sur la route de l'autonomie de certains ouvre la porte à l'arrivée de nouveaux résidents qui nous oblige encore une fois à effectuer un ajustement dans notre vie communautaire! Ouf! C'est un travail à plein temps!

Ce qui fut merveilleux pour moi fut de découvrir un amant parmi les résidents de la Maison. Loin derrière était ma pensée de rencontrer un jour un nouvel amant. Dans un certain sens, j'en avais fait mon deuil. Au fait, comment aime-t-on? Comment devons-nous partager notre vie? L'ai-je déjà su? Je ne me souviens plus! Ça fait tellement longtemps! Laissons le bateau suivre le courant de la rivière. On verra bien où ça nous mènera!

Et ma santé bordel! Qu'en est-elle? Où en est rendue mon évolution dans mon séjour à d'Hérelle? Suis-je en train de négliger mon propre moi? S.V.P. remettez-moi à l'ordre!

Ghislain Bélanger

Témoignage d'une intervenante

« Tu es bien plus grand que tu ne penses »

Il y a déjà six ans que je suis intervenante à la Maison d'Hérelle et j'ai encore du mal à parler vraiment de mon travail. D'abord parce que sa nature change et évolue au gré des transformations qui caractérisent les symptômes et les traitements du sida et surtout parce que c'est toujours difficile d'expliquer ce qu'on fait principalement avec son cœur, plutôt qu'avec sa tête ou ses mains...

Travailler à la Maison d'Hérelle, c'est d'abord, pour moi, une question de cœur en effet. C'est le choix d'un milieu de vie où chaque rencontre est l'occasion d'aller encore plus loin dans la confiance et dans la reconnaissance des forces de l'autre. Des forces et des faiblesses...de tout ce qui fait un être humain à un certain moment de son parcours; de tout ce qu'on aime chez l'autre et de tout ce qu'on aime moins.

Et aimer, je le crois profondément, ne veut surtout pas dire tout faire ou faire n'importe quoi. C'est plutôt, par exemple, être disponible sans prendre toute la place; être présent sans être toujours là; aider et non pas vouloir tout régler. C'est comprendre et accepter ses propres limites en même temps que celles de l'autre, c'est lui laisser le droit à ses choix dans le respect des libertés de tous. C'est être dur parfois... et souvent plus dur avec ceux qu'on aime, justement, qu'avec ceux qui nous laissent indifférents!

C'est porter, sur l'autre et sur soi-même, le même regard. Lucide et tendre. Exigeant et confiant. Tranquille et volontaire. Ce regard-là qui dit, riche de toute l'humilité du monde : «Tu es bien plus grand que tu ne penses».

Denyse Lavigneur

1. Un portrait de la clientèle

Critères d'admission

Peut être admise à la Maison d'Hérelle, toute personne vivant avec le VIH-sida, en perte d'autonomie physique ou psychologique, ayant des besoins d'hébergement et de soutien, et ce, sans discrimination. La problématique majeure doit cependant être directement reliée au VIH-sida.

Critères spécifiques :

- ne plus être en mesure, seul ou avec l'aide de son entourage, de satisfaire ses besoins et de vivre dans son milieu naturel;
- ne pas avoir accès à suffisamment de services pour pouvoir demeurer à domicile;
- nécessiter un lieu d'hébergement adapté;
- s'engager à respecter les règles de participation et de vie collective.

Les pages qui suivent présentent :

- une vue d'ensemble de l'évolution de la clientèle;
- un tableau des données statistiques du profil des résidents hébergés au cours des deux dernières années (1998 – 1999 et 1997 – 1998) et des données cumulatives recueillies depuis l'ouverture de la ressource (1990 – 1999);
- un tableau des données relatives aux demandes d'admission;
- une compilation des services offerts aux proches (conjoint, famille, amis) des résidents.

Évolution de la clientèle

L'observation des données recueillies aux dossiers des résidents entre 1990 et 1999, nous amène à tirer quelques conclusions.

Nombre de résidents

Depuis l'ouverture de la Maison d'Hérelle, en mai 1990, nous avons accueilli 211 résidents. Cette année, 35 personnes y ont résidé, dont 5 ont été admises à une seconde reprise. Sur ces 40 admissions, 26 ont eu lieu cette année. L'admission des 14 autres est antérieure au 1^{er} avril 1998.

Depuis le 5 décembre 1996, la Maison d'Hérelle peut accueillir 17 personnes : 16 lits sont alloués aux personnes qui viennent séjourner pour des besoins de soins palliatifs ou de transition et 1 lit est réservé aux personnes en besoin de dépannage (court séjour).

Âge à l'admission

Depuis 9 ans, la moyenne d'âge est relativement stable : autour de 40 ans. La majorité (62 %), se situe entre 30 et 45 ans.

Sexe

Depuis son ouverture, la Maison d'Hérelle a accueilli une grande majorité d'hommes : près de 90 %, en 9 ans. Cette année, 23 % de notre clientèle était composée de femmes. Ce nombre augmente la moyenne de la clientèle féminine.

Orientation sexuelle

Entre 1990 et 1997, moins de 12 % de notre clientèle était d'orientation hétérosexuelle, et ce, de façon relativement constante tout au long des 7 premières années. L'année dernière, on en comptait 32 % et

Cette année, 54 %. Pour la première fois en 9 ans, le nombre des personnes à orientation hétérosexuelle est supérieur au nombre de personnes homosexuelles. Ces nouvelles données sont un des aspects qui caractérisent le changement majeur observé cette année chez les personnes hébergées.

Type d'hébergement

L'année dernière, 24 résidents sur 46, soit plus de 52 %, suivaient, sur une base régulière, une thérapie antirétrovirale. Ce nombre a nettement augmenté, dans une proportion de 77 %, soit 27 résidents sur 35. Cette réalité nouvelle a un impact direct sur les besoins de la clientèle. Déjà, l'année dernière, nous avions plusieurs indices qui nous permettaient d'entrevoir une évolution majeure dans le type de services à offrir. L'évidence s'est maintenant manifestée et nous avons dû redéfinir nos programmes de séjour et les services qui y sont rattachés. Le second chapitre : **une nouvelle réalité... de nouvelles réponses** (page 27) décrit nos principaux ajustements.

Les résidents qui séjournent en transition sont de plus en plus nombreux :

- 0 entre 1992 et 1997;
- 5 l'année dernière;
- 11 Cette année.

Par ailleurs, 5 personnes ayant été admises en soins palliatifs, cette année et l'année dernière, sont finalement retournées à domicile.

Raison du départ

Deux observations majeures nous amènent encore une fois à constater la transformation radicale de notre clientèle :

- 77 % des résidents sont retournés vivre à domicile, alors que la moyenne des années précédentes était de 24 %;

- il n'y a eu que 4 décès, soit 15 % des résidents, en comparaison avec 63 %, au cours des années antérieures.

Durée de séjour

La durée moyenne de séjour a été de 7,5 mois. Celle-ci est supérieure à la moyenne globale des 8 premières années. Ce nombre s'explique par une situation exceptionnelle : un résident a quitté la Maison d'Hérelle après le plus long séjour depuis l'ouverture de la ressource, soit 4 ans et 8 mois. Après un long rétablissement (sans thérapie antirétrovirale), l'état de santé de ce résident s'est stabilisé et il a été en mesure de retourner vivre à domicile.

Taux d'occupation

soins palliatifs et transition

nombre de jours d'occupation	5 127
capacité totale (16 lits X365 jours)	5 840
Pourcentage d'occupation	88%

dépannage

nombre de jours d'occupation	241
capacité totale (1lit X365 jours)	365
pourcentage d'occupation	66%

Problématiques associées

Voici les changements notés :

Augmentation mineure

zona
troubles de comportement
hépatites

Augmentation majeure

encéphalopathies
candidoses
toxicomanie (depuis 2 ans)

L'augmentation de la clientèle toxicomane depuis les deux dernières années est un autre élément déterminant dans les changements observés : 50 % des résidents sont touchés par cette problématique. Notons, par ailleurs, qu'il est souvent difficile de distinguer si certains symptômes sont liés à une atteinte neurologique ou à des troubles de santé mentale.

En résumé

Voici les faits marquants qui illustrent le nouveau portrait de la clientèle :

- une augmentation de la clientèle féminine;
- une augmentation majeure de la clientèle hétérosexuelle;
- la transition comme type de séjour principal et un nombre croissant de personnes retournant vivre à domicile (organisation de nouveaux services de retour à domicile et de suivi post-départ);
- une diminution radicale du nombre de décès;
- une augmentation significative de la clientèle toxicomane (depuis 2 ans).

Le Chapitre 2 (page 27) décrit ce que nous avons dû ajuster face à ces constats.

Mireille Falardeau

Profil des résidents hébergés

Âge

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Moins de 18 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
Entre 18 et 24 ans	0	0.0%	1	3.2%	1	0.5%
Entre 25 et 29 ans	1	3.8%	1	3.2%	21	10.0%
Entre 30 et 34 ans	6	23.1%	3	9.7%	40	19.0%
Entre 35 et 39 ans	8	30.8%	9	29.0%	50	23.7%
Entre 40 et 44 ans	3	11.5%	6	19.4%	40	19.0%
Entre 45 et 49 ans	4	15.4%	6	19.4%	34	16.1%
50 ans et plus	4	15.4%	5	16.1%	25	11.8%
Total	26		31		211	
Moyenne d'âge à l'admission	41.6		42.6		39.7	

Sexe

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Hommes	20	76.9%	26	83.9%	189	89.6%
Femmes	6	23.1%	5	16.1%	22	10.4%
Total	26		31		211	

Note: Parmi les hommes, une personne avait une identité sexuelle féminine, en processus de transsexualisation.

Orientation sexuelle déclarée

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Homosexuels	10	38.5%	16	51.6%	117	55.5%
Hétérosexuels	14	53.8%	10	32.3%	42	19.9%
Bisexuels	2	7.7%	2	6.5%	24	11.4%
Inconnue	0	0.0%	3	9.7%	28	13.3%
Total	26		31		211	

Vie familiale

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Sans enfant	15	57.7%	24	77.4%	166	78.7%
Avec enfant (s)	11	42.3%	7	22.6%	45	21.3%
Total	26		31		211	

Nationalité d'origine

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Canadienne	22	84.6%	25	80.6%	188	89.1%
Haïtienne	1	3.8%	2	6.5%	10	4.7%
Autres	3	11.5%	4	12.9%	13	6.2%
Total	26		31		211	

Note : Autres (1990 à 1999): Chilienne (3); Française (2); Grecque (2); Nicaraguayenne (1); Roumaine (1); Allemande (1); Portugaise (1); Indienne (1); Cubaine (1).

Langue maternelle

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Français	22	84.6%	20	64.5%	162	76.8%
Anglais	0	0.0%	6	19.4%	28	13.3%
Créole	1	3.8%	2	6.5%	10	4.7%
Espagnol	2	7.7%	0	0.0%	5	2.4%
Autres	1	3.8%	3	9.7%	6	2.8%
Total	26		31		211	

Note : Autres (1990 - 1999): Grec (2); Roumain (1); Allemand (1); Portugais (1); Punjabi (1).

Ressources financières à l'admission

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Sécurité du revenu	17	65.4%	17	58.6%	125	59.2%
Assurance salaire	2	7.7%	2	6.9%	37	17.5%
R.R.Q. (Rent es du Québec)	3	11.5%	4	13.8%	22	10.4%
Assurance emploi	1	3.8%	1	3.4%	8	3.8%
C.S.S.T.	0	0.0%	0	0.0%	1	0.5%
R.E.E.R.	0	0.0%	0	0.0%	1	0.5%
Aucun revenu	3	11.5%	1	3.4%	7	3.3%
Ressources inconnues	0	0.0%	4	13.8%	10	4.7%
Total	26		29		211	

Type d'hébergement

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Soins palliat ifs	7	26.9%	16	51.6%	125	59.2%
Transition	11	42.3%	5	16.1%	25	11.8%
Dépannage	8	30.8%	10	32.3%	61	28.9%
Total	26		31		211	

Hospitalisation(s) durant le séjour

(à partir de cette rubrique, les données concernent les résidents ayant terminé leur séjour)

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Aucune	17	65.4%	28	84.8%	140	70.0%
Une	7	26.9%	1	3.0%	40	20.0%
Deux	2	7.7%	2	6.1%	16	8.0%
Trois	0	0.0%	2	6.1%	3	1.5%
Quatre et plus	0	0.0%	0	0.0%	1	0.5%
Total	26		33		200	

Raison du départ

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Décès	4	15.4%	18	54.5%	113	56.5%
Retour à domicile	20	76.9%	13	39.4%	61	30.5%
Autre ressource	2	7.7%	2	6.1%	17	8.5%
Hospitalisation	0	0.0%	0	0.0%	7	3.5%
Départ sans avis	0	0.0%	0	0.0%	2	1.0%
Total	26		33		200	

Lieu du décès

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Maison d'Hérelle	3	75.0%	18	100%	100	88.5%
Hôpital	1	25.0%	0	0%	13	11.5%
Total	4		18		113	
Moyenne d'âge au décès	45		42.7		40.6	

Durée de séjour

	1998-1999	%	1997-1998	%	1990-1999	%
Moins d'un mois	8	30.8%	11	33.3%	73	36.5%
Ent re un et t rois mois	2	7.7%	9	27.3%	40	20.0%
Ent re t rois et six mois	6	23.1%	7	21.2%	44	22.0%
Ent re six mois et un an	6	23.1%	5	15.2%	25	12.5%
Plus d'un an	2	7.7%	1	3.0%	13	6.5%
Plus de deux ans	2	7.7%	0	0.0%	5	2.5%
Total	26		33		200	
Moyenne (en mois)	7.50		3.30		4.80	

Durée moyenne de séjour par programme 1998 - 1999

Soins palliat ifs	12,5 mois
Transit ion	7,6 mois
Dépannage	25 jours

Problématiques associées

	1998-1999		1997-1998		1996-1997	
Nombre total de résidents:	35	%	46	%	34	%
Candidose	20	57.1%	20	43.5%	8	23.5%
Cryptococcose	1	2.9%	1	2.2%	0	0.0%
Cytomégalovirus (C.M.V.)	4	11.4%	8	17.4%	6	17.6%
Démence (atteinte cognitive)	1	2.9%	3	6.5%	2	5.9%
Dépression	7	20.0%	13	28.3%	6	17.6%
Encéphalopathie / leucoencéphalopathie	16	45.7%	12	26.1%	11	32.4%
Hépatite	8	22.9%	10	21.7%	9	26.5%
Herpès	4	11.4%	6	13.0%	15	44.1%
Infection bactérienne récurrente	2	5.7%	1	2.2%	3	8.8%
Lymphome	0	0.0%	4	8.7%	5	14.7%
Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.)	3	8.6%	3	6.5%	5	14.7%
Paralysie	1	2.9%	3	6.5%	2	5.9%
Pneumonie à P. carinii	12	34.3%	16	34.8%	12	35.3%
Pneumonie bactérienne	3	8.6%	3	6.5%	0	0.0%
Sarcome de Kaposi	5	14.3%	8	17.4%	8	23.5%
Syndrome d'émaciation à VIH (cachexie)	3	8.6%	6	13.0%	5	14.7%
Toxicomanie	16	45.7%	23	50.0%	13	38.2%
Toxoplasmose	5	14.3%	7	15.2%	4	11.8%
Troubles de comportement	4	11.4%	5	10.9%	2	5.9%
Troubles de santé mentale	5	14.3%	10	21.7%	13	38.2%
Tuberculose pulmonaire	0	0.0%	1	2.2%	2	5.9%
Zona	7	20.0%	6	13.0%	5	14.7%

Note : Autre (1998 - 1999): Cancer du col de l'utérus (1)

Les problématiques associées représentent le portrait annuel de la clientèle. Les données sont relevées à partir des notes inscrites par un médecin dans les dossiers de tous les résidents ayant vécu à la Maison d'Hérelle au cours de chaque année indiquée.

Demandes d'admission adressées à la Maison d'Hérelle

Admissions	26	46.4%
Admissions en attente	7	12.5%
Décès avant l'admission	1	1.8%
Admissions - autre ressource	12	21.4%
Abandon de la demande	6	10.7%
Demande refusée	4	7.1%
Total	56	

Note: environ une cinquantaine d'autres demandes ont été adressées à la Maison d'Hérelle de façon informelle (demandes d'information sur les services en ressource d'hébergement, sur les critères d'admission, etc.)

Le soutien aux proches des résidents

service	personnes	heures
soutien psychologique	69	213
information sur l'évolution de la maladie	68	89
services de soutien socio-économiques	19	54
conseils sur les soins	18	28
soutien juridico-légal	17	27
approches alternatives de santé	7	8
rencontre avec le médecin	6	4
soutien spirituel et suivi post-décès	3	5

Autres services offerts :

8 réunions de familles, de proches et de groupes de communautés culturelles ont eu lieu cette année, par besoin d'information sur l'évolution de l'état de santé d'un résident, pour du soutien psychologique, pour connaître les services offerts à la Maison d'Hérelle, pour une cérémonie funéraire ou encore, pour de l'aide à l'organisation des services de soutien de retour à domicile.

Tous les petits moments autour d'un café, au salon et les nombreux repas servis aux visiteurs : ce soutien qui, de façon informelle, au quotidien, fait une différence.

2. Une nouvelle réalité... de nouvelles réponses

Une réflexion entre nous

Des miracles... à organiser

Année-Charnière, pourrait-on dire de cette dernière année que vient de franchir la Maison d'Hérelle. Tout le monde sait bien que la mise au point de nouvelles thérapies a considérablement transformé le visage du sida; mais ce que les gens connaissent moins bien, c'est toute la réorganisation qu'il a fallu déployer à la Maison pour prendre le tournant. Bien sûr, il reste encore beaucoup à accomplir, mais la dernière année marque en quelque sorte un nouveau départ.

Nouveau départ qui s'inscrit à la fois dans une profonde continuité historique en même temps que dans une rupture à assumer. En effet, la Maison a toujours voulu constituer un lieu d'accompagnement des personnes vivant avec le VIH et là gît précisément la continuité du projet de la Maison. La rupture vient de ce que le terminus de cet accompagnement n'est plus inéluctablement la mort, mais une vie qu'il faut se réapproprier.

À la Maison d'Hérelle, on n'a pas fini, en fait, d'explorer et de construire une intervention qui se pose comme accompagnement d'une personne aux prises avec une souffrance qui se manifeste à travers les difficultés et les problèmes qu'elle rencontre. Accompagner, c'est tenter de construire un pont avec l'autre pour lui signifier la reconnaissance à laquelle il a droit. La tâche n'est pas mince, tant le rapport à l'autre a pu être source de honte et de blessure, de dévalorisation et d'absence de reconnaissance. Il faut en quelque sorte reconstruire un social qui est venu ébrécher l'image de soi. Accompagner, c'est alors établir un signe de reconnaissance pour

permettre à l'autre de regagner sa place dans une société qui n'a pas toujours su lui montrer sa valeur. Le résultat n'est pas toujours là, tant l'écorchure est profonde et tant nos faiblesses, nos peurs et nos petites choses sont nombreuses. Mais n'empêche, le goût d'apprendre et de se transformer est là.

Ainsi se poursuivent les «soins palliatifs» à la Maison d'Hérelle. En effet, plus qu'un faire et un savoir-faire, les soins palliatifs correspondent à un être-là et un savoir-être. Plus que dans une technique bien impuissante lorsqu'elle n'est pas soutenue par un travail relationnel et symbolique, les soins palliatifs s'enracinent d'abord dans une manière d'être et un état d'esprit. C'est cette manière d'être qui cherche ainsi à s'ajuster à des résidents qui ont beaucoup changé.

Pour s'accomplir, toute manière d'être requiert toutefois des moyens, des instruments de travail, des perspectives pratiques qui viennent lui donner forme. Et c'est à ce niveau que le travail en équipe et en planification s'est davantage fait sentir durant l'année. Tandis que le comité de planification s'est donné comme objectif de soutenir l'intervention, l'équipe a été amenée à se pencher et à discuter régulièrement au cours de ses réunions des propositions qui émanaient du comité.

C'est ainsi que les programmes de la Maison ont été redéfinis de manière à préciser les lignes directrices qui doivent orienter l'intervention. Du coup, la Maison a choisi également d'affecter à chaque résident un intervenant secondaire pour assister l'intervenant principal. L'intervenant principal est responsable du plan d'accompagnement, tandis que l'intervenant secondaire agit comme soutien et comme remplaçant au besoin. Chaque intervenant principal assure le suivi régulier des résidents dont il a la responsabilité et il est invité à procéder à une évaluation régulière de la situation du résident pour transmettre à l'équipe et préciser ses attentes à l'égard de celle-ci. Afin d'assurer une meilleure connaissance du résident et un accompagnement plus adéquat, la

Maison a mis au point un «tableau de bord» où sont circonscrites les grandes lignes des éléments qui peuvent assurer une meilleure intervention et une meilleure évaluation.

Un souci de plus grande rigueur alliée à la souplesse indispensable à l'intervention guide ce renouvellement des pratiques de la Maison. Ce souci n'a pas été sans effet sur les plans d'accompagnement qui reflètent également un profond changement de cap. Finalement, transformation du sida oblige, il a fallu mettre au point un suivi post-départ pour le programme de transition. Là non plus, le travail n'a pas manqué et les discussions auront été nombreuses. Au bout du compte, l'équipe commence ainsi à mieux maîtriser l'expérience qu'elle acquiert.

Tout ce qui précède est, en fait, bien trop sommaire pour décrire une année riche en travail, en réflexion, en réorganisation, en tension... Et il reste, et restera toujours, encore beaucoup à faire pour parvenir à être ce que nous désirons.

Gilbert Renaud

Notre rôle se transforme

Suite aux changements constatés chez la clientèle du milieu d'hébergement communautaire sida, nous avons révisé les programmes offerts aux résidents.

Mise à jour de la définition des programmes

Les soins palliatifs : pour les personnes en phase terminale, pré-terminale ou pour ceux et celles dont l'état de santé ne permet pas d'entrevoir une reprise d'autonomie suffisante pour retourner vivre en société. Certaines personnes ont subi des dommages probablement irréversibles, sur le plan neurologique en particulier et un retour à

domicile est presque impossible à envisager pour l'instant. Ces personnes ont besoin de soins quotidiens pendant une période de temps plus ou moins prolongée.

La transition : pour les personnes qui viennent séjourner à la Maison d'Hérelle dans le but de récupérer et d'acquérir une autonomie suffisante pour retourner vivre à domicile. Ces personnes ont besoin d'un soutien au retour en milieu naturel et de services de suivi post-départ, car, beaucoup d'entre elles sont, depuis longtemps, dépendantes de différentes ressources extérieures (institutionnelles, communautaires) ou de leur milieu naturel (conjoint, famille, amis) pour assurer leur survie. Nous proposons aux résidents admis en transition, un séjour d'une durée variant entre trois et neuf mois, selon le besoin, avec évaluation périodique de la situation.

Le dépannage : pour les personnes qui ont besoin d'un court séjour, en situation de crise ou de récupération ou encore, afin d'offrir un répit à leur entourage épuisé ou non disponible temporairement.

Le retour à domicile des résidents et le suivi post-départ

Les plans d'accompagnement des résidents qui, jusqu'à récemment étaient principalement axés sur la réduction des effets indésirables de la maladie sous ses différents aspects (physique, psychologique, social, économique, moral, etc.), se sont transformés de façon évidente.

En effet, nous avons l'habitude, par nécessité, de formuler des objectifs qui soutenaient notre intervention auprès de personnes en processus de mourir. Mais, lorsque la situation se renverse et que l'état de santé des résidents justifie de moins en moins le type d'encadrement offert en hébergement, nous envisageons alors un retour à domicile.

Pour des personnes qui, depuis des années, deuils après deuils, se préparent à la mort, le renouveau est souvent accueilli avec plus d'anxiété que d'enthousiasme. Ces personnes ont quitté leur travail, leur logement, leur mobilier; elles ont vu leurs plus chers amis, leur conjoint mourir; elles ont souvent été prises en charge par leur milieu naturel de soutien, par un organisme du réseau de la santé ou une ressource communautaire... et voilà qu'elles doivent «refaire leur vie» sur tous les plans! ... mais pour combien de temps?

«...l'expérience du retour à la vie pourrait être ressentie comme un second choc.»¹

Le plan d'accompagnement pour une personne en séjour de transition doit donc tenir compte de plusieurs facteurs :

- l'autonomie physique;
- la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne;
- l'état psychologique;
- les ressources de maintien à domicile;
- la disponibilité des proches;
- l'autonomie financière;
- les besoins de suivi post-départ;
- etc.

Les services offerts par l'équipe soutiennent les objectifs identifiés par le résident lui-même avec l'aide de l'intervenant principal (ou secondaire), dans le respect de son rythme.

Les services offerts dans le cadre du programme de transition :

¹ C. BOULOS, C. BOURQUE, P. VEILLEUX, Surviv, Répercussions psychologiques des nouveaux traitements contre le VIH, Frontières, Automne 1998 – hiver 1999, p.51 –54.

Près de 300 heures ont été investies dans de nouveaux services que les ressources d'hébergement sida n'offraient pas auparavant. Ces services sont, principalement :

- l'identification des besoins pour le retour à domicile;
- le soutien psychologique, surtout face à l'incertitude et l'anxiété liées au retour dans la société;
- l'aide aux démarches de recherche de ressources financières;
- le soutien à l'organisation quotidienne;
- le soutien à l'autonomie progressive dans la prise de médicaments;
- l'aide à la recherche de logements et de mobilier;
- le soutien à l'administration des ressources financières;
- la recherche de ressources de maintien à domicile;
- l'organisation du réseau naturel de soutien;
- la recherche d'aide juridique ou légale;
- la planification de l'alimentation.

Une trousse de départ a été élaborée par l'équipe de la cuisine, contenant des aliments de base (d'une valeur approximative de 25 \$). Cette trousse est offerte gratuitement aux résidents qui ont besoin d'aide pour mieux organiser leur départ de la Maison d'Hérelle. Des conseils sur la nourriture à se procurer (valeur nutritive et coûts) et des recettes simples allègent le départ pour plusieurs d'entre eux.

Les services offerts dans le cadre du suivi post-départ :

Plus de 200 heures ont été consacrées aux résidents après leur départ, grâce à une subvention accordée par la COCQ-sida dans le cadre du projet «Retour à la maison». Les principaux services sont :

- les visites à domicile;
- l'aide à l'organisation de la vie quotidienne;
- l'évaluation des besoins et des services de maintien à domicile;
- le soutien psychologique;

- l'évaluation de l'autonomie dans la prise de médicaments et la tenue du budget;
- la résolution de conflits (à l'occasion).

Par ailleurs, plus de 100 repas ont été servis, à la Maison d'Hérelle, à une douzaine d'ex-résidents.

Le travail d'ajustement touche d'autres aspects du rôle de l'équipe :

D'abord, un nouveau type de relation s'est établi avec le milieu médical; un soutien conjoint auprès des résidents est devenu nécessaire dans le recouvrement de leur santé. Les observations notées aux dossiers des résidents se révèlent d'une importance qualitative pour un meilleur contrôle de la gestion des nouvelles combinaisons de thérapies antirétrovirales. L'augmentation des rendez-vous médicaux et des hospitalisations, pour traitements aigus, demande de notre part un suivi plus étroit. Cette année, par exemple, près de 50 visites auprès de 12 résidents hospitalisés pour des traitements plus ou moins prolongés, ont nécessité environ 90 heures du temps d'intervention.

D'autre part, la concertation encore plus étroite avec d'autres professionnels (travailleurs sociaux, psychologues, etc.) est un facteur significatif de réussite dans l'accompagnement des résidents vers un retour dans leur milieu naturel.

Mireille Falardeau

3. Le bénévolat

L'action bénévole à la Maison d'Hérelle

L'année financière qui se termine représente une étape particulière au niveau du bénévolat puisque, malgré les difficultés rencontrées, la perspicacité et le dévouement de nos «anciens» bénévoles et la générosité de ceux qui se sont joints à nous, nous ont permis de dépasser le nombre d'heures bénévoles de l'an dernier : 29 400 heures, cette année et 26 600 heures, en 1997 – 1998.

Les défis qui ont dû être relevés sont de deux ordres :

Premièrement, les répercussions des thérapies antirétrovirales et des nouvelles problématiques reliées au sida ont entraîné un changement important de la clientèle, impliquant un type de motivation différent chez les personnes bénévoles. Ceci explique en partie la diminution du nombre de personnes qui ont offert leurs services cette année (100, par rapport à 160 l'année précédente). La diminution des soins palliatifs et l'augmentation des problématiques de santé mentale, d'itinérance, de prostitution et de toxicomanie requiert des personnes bénévoles avec une ouverture extraordinaire et une capacité exceptionnelle de pouvoir cheminer dans un domaine qui peut souvent sembler moins valorisant. Par ailleurs, les médias ont parfois donné l'impression que le problème du sida était principalement «réglé»; ce qui peut laisser croire que les besoins sont moins présents en milieu communautaire.

En second lieu, on note, depuis près de deux ans, dans de nombreux domaines associés au bénévolat, une diminution de la disponibilité des gens à s'engager de façon régulière dans une activité bénévole; que ce soit parce qu'ils vivent eux-mêmes des difficultés d'ordre personnel ou à cause d'insécurités liées à la conjoncture économique actuelle.

Toutefois, ces obstacles semblent susciter un nouveau mouvement de société que je qualifierais de responsabilisation sociale, tant au niveau des individus que des groupes, provoquant un nouveau type d'engagement. C'est ainsi que nous avons vu cette année de nouvelles personnes se joindre à notre «projet de société» qu'est la Maison d'Hérelle. Pendant que Don Coggan élaborait un site Internet pour nous faire naître sur la mappemonde et nous permettre de diffuser les approches développées chez nous, Y. a élaboré un réseau informatique interne que la compagnie pour laquelle il travaille supportera (ils préfèrent garder l'anonymat).

D'autres encore, ont formé une équipe qui nous soutiendra dans nos activités d'autofinancement. Et, de plus en plus, des personnes nous appuient de façon sporadique à travers un geste gratuit, que ce soit en nous dépannant par le prêt de matériel pour une activité spéciale ou par des fleurs apportées discrètement pour fleurir nos cœurs. Il y a également tous ceux et celles qui reviennent chaque semaine à la Maison d'Hérelle depuis des années, qui se sont questionnés, ont évalué leurs priorités et ont réaffirmé leur choix de poursuivre la route avec nous, en relevant les nouveaux défis.

Une mention particulière doit être faite pour souligner l'apport «bénévole» du personnel rémunéré. Ces personnes ont contribué à l'effort d'équipe, bien au-delà du «surtemps gratuit» auquel elles sont habituées. D'autant plus que pour compenser les limites financières de l'organisme, elles doivent constamment faire preuve d'une audace très spéciale à travers leur initiative et leur créativité. Parmi les nombreux projets réalisés, trois se sont particulièrement démarqués : la rédaction d'un livre (parution prévue au début de l'automne 1999), qui consigne, avant qu'elle ne devienne qu'un vague souvenir, une approche communautaire développée en soins palliatifs (par l'effort global des résidents eux-mêmes, des bénévoles et du personnel qui ont développé une expertise remarquable), à travers le témoignage d'intervenants qui partagent leurs apprentissages et leur compréhension à partir de nombreuses expériences de fin de vie à la Maison d'Hérelle; la création de la compagnie Alternat Enr., par quatre intervenantes qui ont formé une association pour soutenir

financièrement la Maison, tout en favorisant la promotion d'un volet fondamental des soins qui nous est cher : les approches alternatives de santé; et, finalement, les camps d'été et d'hiver, au chalet de Jean-Marc, où les résidents ont vécu des moments intenses et extrêmement précieux; ce projet a pu se réaliser grâce à la généreuse collaboration de l'organisme *The Children Of A Looser God*.

De nouvelles façons d'accompagner les résidents vers le retour à domicile ont dû être développées. Ceci ne pouvait s'élaborer qu'avec des partenaires ouverts à la collaboration et à l'ajustement des services offerts aux résidents hébergés; ces nouveaux services sont maintenant offerts, entre autres, grâce à des stages d'échange entre les Maisons d'hébergement communautaire sida; une plus grande implication des travailleurs sociaux et la participation d'autres organismes dont la Fondation d'Aide directe sida Montréal. On peut déjà observer les bénéfices apportés par le partenariat, tant dans le réseau du sida que dans les réseaux externes au sida (santé mentale, toxicomanie, etc.). Les approches développées par la Maison d'Hérelle, qui s'efforce de promouvoir l'autonomie des résidents en stimulant leurs forces plutôt qu'en soulignant les incapacités ou les inaptitudes à changer, portent fruits. C'est ainsi que les résidents se sont, de leur propre chef, impliqués dans le fonctionnement de la Maison : sur les aspects décisionnels concernant les services, par leur participation aux tâches quotidiennes, ainsi que dans la société à travers de multiples conférences et témoignages.

Centraide a bien compris les difficultés auxquelles nous faisons face : la diminution des personnes intéressées à offrir du temps bénévole; l'augmentation décuplée de la charge de travail pour répondre aux diverses problématiques; les besoins de nouveaux contenus de formation de base et de formation continue et aussi, l'importance de partager et de diffuser les expertises acquises par les organismes communautaires sida. Je tiens donc à souligner l'augmentation de 30 000 \$ de la subvention accordée, élevant son soutien financier à 107 000 \$.

En guise de conclusion et pour rendre hommage au savoir-être que les résidents nous apprennent à relier à notre humble savoir-faire, je citerai un extrait d'Andrée Pilon-Quiviger, dans «Au coin de la quarante-septième», 1983, 179 p., Éditions Leméac :

«Si je ne vous avais pas rencontrées, je ne serais pas tout à fait la même. Et je crois qu'il y a dans cette mutualité quelque chose qui ressemble à l'amour.»

Richard Desjardins

Statistiques sur le bénévolat

secteur	personnes	%	heures	%
administration	24	5.2%	2 926	9.9%
alternat	8	1.7%	3 128	10.6%
approches alternatives	15	3.2%	1403	4.8%
autres	295	63.6%	4 524	15.4%
conseil d'administration	11	2.4%	656	2.2%
consultants	4	0.9%	96	0.3%
cuisine	15	3.2%	1664	5.7%
intervention	28	6.0%	3 039	10.3%
personnel	33	7.1%	5 879	20.0%
programmes d'emploi	4	0.9%	2 479	8.4%
résidents	11	2.4%	459	1.6%
stagiaires (étudiants)	16	3.4%	3 175	10.8%
total	464		29 428	

Secteurs d'activités des personnes bénévoles

- Administration : conseil d'administration; coordination; recrutement
- Aide aux intervenants : relation d'aide; soins d'hygiène et de confort; etc.
- Gardiennage et vigile

- Approches alternatives de santé : massothérapie; reiki; shiatsu; toucher thérapeutique; phytothérapie; aromathérapie; musicothérapie; imagerie mentale; relaxation; méditation; visualisation; art thérapie; naturopathie; homéopathie; zoothérapie; etc.
- Activités socioculturelles : organisation et planification; recherche de billets; animation; musique; etc.
- Aide à la cuisine
- Nutrition et diététique
- Activités de financement
- Réception
- Comptabilité
- Analyse et conception de logiciels
- Peinture
- Rénovations et réparations
- Journal interne
- Coiffure
- Couture
- Aspects légaux : notaire; avocat
- Représentation aux comités et aux réunions
- Accompagnement interne
- Accompagnement externe (rendez-vous médicaux)
- Accompagnement de suivi (post départ)
- Accompagnement des proches
- Chorale
- Infographie
- Design publicitaire
- Stagiaires
- Effets multiplicateurs : formation pour d'autres ressources; représentation (fédéral, provincial, réseau de la santé, communautaire, partenariat); aspect démonstratif
- Parrainage
- Formation

4. L'aspect démonstratif

Le partage de notre expérience

Il est important de reconnaître le «leadership» qu'a pris la Maison d'Hérelle dans les ajustements rapides que nous avons effectués au courant de cette dernière année.

Grâce à la volonté de l'équipe, du comité de planification et du soutien de Gilbert Renaud, professeur en Service social à l'Université de Montréal, nous avons été pro-actifs dans la construction de nouveaux outils de travail. Ceux-ci touchent particulièrement :

- les critères d'admission;
- les différents types de séjour;
- les plans d'accompagnement;
- le retour à domicile et le suivi des anciens résidents.

Écrire et pouvoir partager ces documents de travail a permis de faire avancer les discussions sur l'avenir des Maisons d'hébergement à la Table provinciale, ainsi qu'aux instances régionales et provinciales.

L'apport de M. Renaud dans cet exercice mérite d'être souligné, puisqu'il s'agit d'un effort de rapprochement entre les pratiques du communautaire et du milieu universitaire. Sa présence au niveau de l'animation des réunions d'équipe, du comité de planification et de l'écriture de documents et, bien sûr, sa discipline ont eu un impact extrêmement important sur l'ensemble du travail.

Dans le contexte du «retour à domicile», Cindy Raess et Judith Dendy, intervenantes et superviseuses de stages en Éducation spécialisée, ont préparé un document de travail sur les étapes

d'intervention à suivre et sur les ressources nécessaires pour ce volet de la vie des résidents et des intervenants. Nous espérons valider ce guide dans la pratique et le proposer aux autres ressources dans un proche avenir.

L'aspect «démonstratif» de la Maison d'Hérelle s'est concrétisé, entre autres, par la construction d'un site Internet, à la couleur de ce que nous sommes et avec le défi d'être visibles, à jour et en continuelle évolution, devant témoins! Grâce au soutien de Don Coggan et à la rigueur d'Anne Véronneau, ce projet a le vent dans les voiles. Je vous invite à le visiter... www.herelle.qc.ca

La création d'un comité de relations publiques nous a donné accès à une visibilité auprès des médias, ainsi qu'à une planification des activités d'autofinancement. Nous ne pouvons dire à quel point l'article paru dans la Presse et signé Philippe Cantin a eu son impact (voir en annexe). Le comité, formé de Mireille Falardeau, Françoise Moquin, Pierrette Lanoix et Michel LevaC a le mandat de veiller à ce que cet aspect se maintienne régulièrement durant l'année prochaine, afin de mieux nous faire connaître et de souligner les événements spéciaux. À notre rythme, nous apprivoisons les termes «notoriété», «image publique», «marketing», etc. et non sans difficultés!

Michèle Blanchard

Les approches alternatives de santé

Les approches alternatives de santé ce sont, bien sûr, un ensemble de thérapies naturelles comme la phytothérapie, l'aromathérapie, la naturopathie, l'homéopathie, la massothérapie, mais ce sont surtout une philosophie et des principes d'intervention qui mettent à contribution les ressources intérieures de la personne dans la reconstruction de sa vitalité.

Cette année, nous avons été témoins d'une transformation importante chez une bonne douzaine de résidents qui, admis en perte d'autonomie sérieuse et même, pour la moitié d'entre eux, en phase terminale ou pré-terminale, ont repris suffisamment d'autonomie pour avoir accès à une thérapie antirétrovirale. Quelques-uns sont retournés vivre à domicile au cours de cette année.

Ce sont ces résidents eux-mêmes qui nous disent que l'attention, l'acceptation, la confiance et l'amour que nous leur communiquons avec tous les petits soins quotidiens (massages, toucher, relaxation, etc.) les ont aidés à reprendre le goût de vivre et à sentir qu'ils avaient encore du pouvoir sur leur vie.

Par ailleurs, les thérapies naturelles permettent à plusieurs personnes de mieux tolérer les effets secondaires des thérapies antirétrovirales. Certains symptômes sont mieux contrôlés : céphalées, nausées, douleurs abdominales, insuffisance du foie et du pancréas, irrptions cutanées, etc.

Un travail énergétique découle des approches alternatives. Plusieurs de ces approches ont pour effet de rééquilibrer les forces physiques et émotionnelles de la personne. Nous en observons les bienfaits, entre autres, chez les personnes souffrant de troubles de santé mentale associés au sida : certaines crises d'anxiété, de colère ou de tristesse profonde sont calmées grâce à un toucher thérapeutique, un massage shiatsu, un reiki ou, encore, des teintures mixtes qui ont comme propriété de réduire le stress et l'intensité des émotions.

Une histoire parmi d'autres

Afin d'illustrer notre façon de faire, voici l'histoire d'un résident de la Maison d'Hérelle: ce résident, que nous appellerons Sung, pour préserver l'anonymat, a été accueilli chez nous avec un pronostic de vie d'un mois. Alité, catatonique, il a été référé par l'hôpital après

qu'on ait cessé de l'alimenter par gavage. Şung venait mourir à la Maison d'Hérelle.

Malgré le fait que ses besoins semblaient être axés davantage sur les soins palliatifs, l'équipe d'intervenants a toutefois considéré Şung comme une personne avec un potentiel de santé. Des massages aux jambes, des exercices passifs, une présence chaleureuse et surtout notre façon de communiquer avec lui avec douceur ont permis à Şung de reprendre progressivement une autonomie inattendue.

D'abord, après une semaine seulement, Şung a recommencé à parler dans sa langue maternelle. Étant d'origine asiatique, la barrière du langage était difficile à franchir, mais avec des gestes et en apprenant quelques mots de sa langue, nous avons été en mesure de mieux comprendre ses habitudes culturelles et de les encourager, particulièrement dans l'alimentation et l'aspect vestimentaire. Plus tard, Şung a pu se lever, puis marcher avec notre aide. Nous avons ensuite eu des contacts avec sa communauté culturelle qui nous a aidés à mieux comprendre Şung et ses besoins. Nous avons également utilisé des pictogrammes pour communiquer.

Plusieurs approches naturelles ont favorisé une meilleure qualité de vie chez Şung : un complexe de vitamines B en supplément alimentaire; des massages sur la région du foie avec de l'huile essentielle de romarin à camphre, car il se plaignait de douleurs dans cette région et avait un teint jaunâtre; l'homéopathie pour soulager des hémorroïdes saignantes.

Après environ six semaines, Şung avait repris du poids, sa capacité musculaire s'était améliorée et un processus de rééducation dans ses activités de vie quotidienne était en cours. C'est alors que son médecin a évalué que Şung pouvait avoir accès à une thérapie antirétrovirale. Quelques effets secondaires sont alors apparus : une irritation au cuir chevelu qui a été contrôlée avec un mélange d'huiles essentielles et des douleurs à l'estomac, calmées avec des tisanes lors de la prise des médicaments.

Puis, Sung a commencé à participer à des activités de musicothérapie, de méditation guidée et d'expression artistique par le dessin et le modelage d'argile.

Suite à six mois de séjour à la Maison d'Hérelle, nous planifions avec Sung un retour à domicile, avec le soutien quotidien que sa communauté culturelle lui offre. Nous continuons donc à favoriser une autonomie de plus en plus grande chez lui, afin que ce projet se réalise.

Nous ne pouvons que croire au potentiel de guérison chez l'être humain, car nous savons qu'en lui redonnant confiance en ses capacités, en favorisant une meilleure estime de lui-même, en lui accordant et en lui transmettant toute l'importance qu'il a comme personne unique, nous accompagnons le résident vers la guérison du cœur et, souvent du corps. Nous sommes témoins d'êtres qui vivent un processus profond de transformation.

Mireille Falardeau, avec le comité des approches alternatives de santé

La musicothérapie

En septembre dernier, débutait un projet de musicothérapie à la Maison d'Hérelle, dont l'objectif global était d'améliorer la qualité de vie des personnes hébergées.

Tout au long de mon stage, tous les résidents ont participé de près ou de loin à ce projet et j'ai eu le grand privilège de suivre, en séances individuelles, deux résidents de la Maison. Les deux plans d'accompagnement individualisés m'ont permis d'observer et de constater les bienfaits incomparables de l'apport musical dans leur cheminement respectif. Leur grand intérêt pour la musique, ainsi que leur conviction personnelle face à ses effets bénéfiques sur leur vie favorisaient une entière implication à l'intérieur des activités proposées et, très souvent, ouvraient la porte à leur créativité.

Le plan d'accompagnement visait les objectifs suivants :

- soulager la douleur;
- favoriser l'expression des émotions;
- diminuer les tensions émotives et le stress;
- augmenter la concentration;
- rehausser l'estime de soi;
- améliorer la communication avec les pairs;
- augmenter la qualité du milieu de vie;
- favoriser un état de paix et de quiétude;
- aider à la recherche d'un sens à la vie.

Durant les sept mois de mon stage, le climat de confiance qui s'est établi progressivement entre les résidents et moi a favorisé la réussite de ce projet. Les effets bénéfiques de la musicothérapie ont été fortement appréciés et sont apparus évidents, tant sur le plan personnel que sur le climat général de la Maison; tout particulièrement les lundis après-midi et à l'occasion de fêtes ou d'événements spéciaux au cours desquels une activité de chansons apportait une ambiance de joie de vivre et de plaisir d'être ensemble... juste pour Chanter.

Je tiens à remercier spécifiquement la direction de la Maison d'Hérelle de m'avoir soutenue et encouragée tout au long de ce projet et d'avoir rendu possible la réalisation de ce stage.

Sylvia Sante

Les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle

Encore une fois, plusieurs stagiaires, de différentes disciplines ont été formés à la Maison d'Hérelle :

Stagiaires étudiants

secteur	personnes	heures
éducation spécialisée	7	1968
inter-organismes (sida)	2	121
soins infirmiers	2	88
psychoéducation	1	410
multimédia	1	294
auxiliaire familiale	1	140
techniques infirmières	1	112
psychothérapie	1	42
total	16	3 175

Stagiaires aux programmes d'emploi

secteur	personnes	heures
intervention	3	1839
réception et secrétariat	1	640
total	4	2 479

La formation reçue et offerte par le personnel de la Maison d'Hérelle

La formation reçue

Afin que l'équipe continue à offrir des services de qualité qui répondent aux besoins actuels de la clientèle, plusieurs de ses membres participent à des ateliers, des groupes de discussions ou des exposés sur des thèmes qui touchent de près les problématiques rencontrées en hébergement et au fonctionnement d'une ressource communautaire.

Plus de 200 heures de formation ont été suivies par le personnel de la Maison, voici les principales thématiques abordées :

- mise à jour de la situation médicale du sida;
- nouvelles combinaisons de thérapies antirétrovirales;
- approches alternatives de santé (homéopathie, polarité);
- toxicomanie;
- itinérance;
- transsexualisme;
- santé mentale;
- réinsertion sociale;
- gestion et publicité (OSBL);
- internet et courrier électronique.

La formation offerte

Notre expertise, acquise au fil des ans, est partagée, entre autres, sous forme de conférences, d'ateliers théoriques et pratiques. Une

quarantaine d'heures ont été offertes en formations à d'autres ressources. Les thématiques pour lesquelles nous avons été le plus souvent sollicités, sont :

- l'hébergement communautaire sida;
- les approches alternatives de santé;
- la relation d'aide;
- les soins infirmiers et le VIH.

Il faut également compter la formation que nous nous donnons entre nous, selon nos qualifications respectives, les résumés des formations suivies à l'extérieur par un membre délégué de l'équipe et, bien sûr, les nombreuses heures de formation pratique, à l'interne, pour l'encadrement et l'orientation de stagiaires et de bénévoles.

Mireille Falardeau

5. La collaboration avec les autres organismes

Nous souhaitons souligner la précieuse collaboration que nous avons pu établir ou poursuivre avec les organismes suivants :

- le CLSC St-Louis-du-Parc, pour la présence hebdomadaire du Dr. Peter Blusanovics;
- le CLSC du Plateau, pour leurs intervenants : infirmières, travailleurs sociaux et physiothérapeutes;
- l'Université de Montréal, département de Service social, pour le soutien de Gilbert Renaud, professeur;
- la Maison Plein Cœur, pour l'accompagnement, le soutien et la camionnette;
- la Fondation d'Aide-directe-sida-Montréal, pour l'aide au retour à domicile;
- le DMP St-Luc, pour les intervenants sociaux;
- la COCQ-sida, pour l'appui et la représentation politique, pour le travail de réflexion et le prêt de ses locaux;
- les ressources d'hébergement communautaire sida du Québec;
- la Maison Magnus Poirier;
- la boutique La Clef des Champs, pour le soutien aux approches alternatives de santé;
- la Caisse Populaire St-Louis-de-France;
- la Paroisse St-Louis-de-France;
- Daniel Bourget, de St-Joseph-du-Lac, pour le miel;
- Isabelle Véronneau, graphiste;
- la Pharmacie Dorothée Minville;
- Interjonction;
- l'UQAM, pour leur prêt de locaux durant la saison d'été;
- M. Gilles Duceppe, député de Laurier - Ste-Marie;

- la Communauté religieuse des Sœurs des Saints Cœurs de Jésus et de Marie, pour la présence de Lise Germain.

Michèle Blanchard

6. Le financement

Revenus d'opération

Soutien aux organismes communautaires	476 418 \$
Régie Régionale : programme Extra	3 200 \$
Centraide : programme de bénévolat	77 132 \$
Contribution des résidents	86 156 \$
Dons à l'organisation (voir Principaux donateurs)	92 340 \$
Activités d'autofinancement (voir description)	22 815 \$
Revenus divers	12 537 \$
Total	770 598 \$

Projets indépendants

Approches alternatives de santé (autofinancement)	3 300 \$
Fonds des résidents	1349 \$
Total	4 649 \$

Principaux donateurs

Mac Aids Fund (alimentation)	58 450 \$
Fondation J. Louis Lévesque	10 000 \$
Glaxo Wellcome (projet retour à domicile)	5 000 \$
Succession Jacques Star	3 100 \$
Sœurs des Saints Cœurs de Jésus et de Marie	1500 \$
Fondation des employés de la Banque de Montréal	1000 \$
Frères Franciscains	1000 \$
Normand Ousson	1000 \$
Dons divers (moins de 1000 \$)	11290 \$
Total	92 340 \$

Activités d'autofinancement

24 heures et quillot hon	10 000 \$
Ça marche - Fondation Farha	8 600 \$
Bazar	1000 \$
Massot hon	800 \$
Autres activités (moins de 100 \$)	2 415 \$
Total	22 815 \$

La recherche de fonds

L'intégration de ce volet s'est avérée de plus en plus nécessaire et urgente pour répondre aux besoins de l'ensemble des activités de la Maison.

Nous souhaitons remercier les personnes qui ont animé et particulièrement inspiré les membres de l'équipe et du conseil d'administration, par leur présence et leur expertise au sein du comité d'autofinancement :

Don Coggan;
Gustavo Argarez;
François de Beaulieu;
Michel Renaud;
Michel Levac.

Nous tenons également à souligner la généreuse contribution de Philippe Dusseault et Anne-Marie Hétu du film «Les enfants d'ailleurs 2», produit par *Match TV Néofilm*, pour le don de matériel.

Prévisions budgétaires 1999-2000

Sout ien aux organismes communaut aires	476 000 \$
Régie Régionale : Mesure d'insert ion sociale	5 000 \$
Cent raide : programme de bénévolat	107 000 \$
Cont ribut ion des résident s	85 000 \$
Dons à l'organisat ion	100 000 \$
Act ivit és d'aut ofinancement	55 500 \$
Revenus divers	9 500 \$
Tot al	838 000 \$

7. Les perspectives d'avenir

Voici les principaux objectifs que nous nous fixons pour l'année 1999 – 2000 :

- dans le contexte des nouveaux besoins, continuer d'ajuster notre approche auprès des résidents qui sont hébergés pour une période de transition;
- développer le volet «retour à domicile», avec nos partenaires du réseau sida et des autres groupes travaillant dans les domaines du logement social, de la santé mentale et de la toxicomanie;
- demeurer présents et actifs auprès des décideurs politiques et financiers quant aux transformations prévues, qui toucheront les services offerts aux personnes qui vivent avec le VIH-sida;
- consolider nos budgets d'opération et de développement en assurant un soutien aux individus engagés dans la recherche de fonds;
- poursuivre notre volet «démonstratif» par la formation, le soutien aux autres organismes et la diffusion de documents.

Michèle Blanchard

Membres administrateurs

Dr Richard Morisset universitaire	Président Représentant - milieu médical et
Bill Nash	Vice-président Représentant - milieu des affaires
Me Bruno Grenier	Vice-président Conseiller légal
Jacques Briand	Secrétaire-trésorier Travailleur social - milieu hospitalier
Jean Brien	Membre administrateur
Pauline Desautels	Membre administrateur
Raymond Veilleux	Représentant des bénévoles
Pierre Labbé Gary McCarrick	Représentants des résidents (à tour de rôle)
Michel Richard	Représentant des employés
Michèle Blanchard	Directrice générale

Employés

Ces employés ont été présents durant l'année 1998 - 1999 :

Michèle Blanchard	Directrice générale
Richard Desjardins	Coordonnateur de l'action bénévole
Anne Véronneau	Secrétaire administrative
Francyne Langlois	Secrétaire et soutien à l'accueil
Marie-France Daigle	Secrétaire et soutien à l'accueil
Monique Bourdages	Service comptable (temps partiel)
Françoise Moquin	Coordonnatrice des soins (temps partiel)
Mireille Falardeau	Superviseur Clinique (temps partiel)
Claudette Blouin	Coordonnatrice - services alimentaires
Fernand Fraser	Cuisinier
Claudette Isabelle	Aide cuisinière (sur appel)
Roger Gagné	Aide cuisinier (sur appel)
Stéphanie Lacroix	Aide cuisinière (sur appel)
Laure Olivier	Aide cuisinière (sur appel)
Sylvain Dolbec	Aide cuisinier (sur appel)
Luc Lacroix	Aide cuisinier (sur appel)
Pascale Gingras	Aide cuisinière (sur appel)
Myriam Van Male	Coordonnatrice - entretien ménager (temps partiel)
Reynald Mercier	Aide à l'entretien ménager
Alain Janelle	Aide à l'entretien ménager (sur appel)
Anthony Early	Aide à l'entretien ménager (sur appel)
Madeleine Royer	Soutien technique à l'intervention
Michel Richard	Intervenant
Judith Dendy	Intervenante
Jean-Marc Meilleur	Intervenant
Roxanne Landry	Intervenante
Cindy Raess	Intervenante
Caroline Bibaud	Intervenante
Denyse Lavigreur	Intervenante (temps partiel)
Carole Durand	Intervenante (temps partiel)
Daniel Levac	Intervenant (temps partiel)
Bernadette Bulcourt	Intervenante (temps partiel)
René-Robert Vautrin	Intervenant (sur appel)
Ann Comtois	Intervenante (sur appel)
Pierrette Lanoix	Intervenante (sur appel)
Elphège Léger	Intervenant (sur appel)
Nancy Leblanc	Intervenante (sur appel)
Dave Pettigrew	Intervenant (sur appel)
Ghislaine Roy	Intervenante (sur appel)
Joffré Maneli	Intervenant (sur appel)
Cathy Boulianne	Intervenante (sur appel)

Duane Mansveld
Raymonde Paquette
Denis Bourcier
Sonia Carval

Intervenant (sur appel)
Intervenante (sur appel)
Intervenant (sur appel)
Intervenante (sur appel)

Stagiaires

Programmes d'emploi

Thoukéo Khammounheuang	Intervention
Marcel Bisson	Intervention et cuisine
Jacques Babeu	Intervention
Renée Lapatrie	Réception et secrétariat

Étudiants

Élise Patenaude	Éducation spécialisée
Isabelle Lévesque	Éducation spécialisée
Joffré Maneli	Éducation spécialisée
Johanne Gouskos	Éducation spécialisée
Josée Desautels	Éducation spécialisée
Karen Rousseau	Éducation spécialisée
Mina Cotrocoïs	Éducation spécialisée
Catherine Brassard-Meilleur	Psychoéducation
Marie-Yva Justafort	Sciences infirmières
Michel Regat	Sciences infirmières (France)
Marie-France Lavallée	Techniques de soins infirmiers
Elphège Léger	Auxiliaire familial
Christian Bergeron	Multimédia
Céline Godbout	Psychothérapie
Lyne Robichaud	Inter-organismes sida
Pierre Delage	Inter-organismes sida

Annexe