

Rapport annuel d'activités

1994 -1995

Corporation Félix-Hubert d'Hérelle

Table des matières

Mot du président

Mot de la directrice générale

1. Un portrait de la clientèle	1
profil des résidents hébergés demandes d'admission adressées à la Maison d'Hérelle les proches des résidents et le support offert	
2. Les ressources humaines et leur rôle	12
les personnes bénévoles les employés	
3. Les stages et la formation	17
les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle la formation offerte par le personnel de la Maison d'Hérelle la formation reçue par le personnel de la Maison d'Hérelle	
4. La collaboration avec les autres organismes	21
5. Financement	23
6. Perspectives d'avenir et conclusion	24

Mot du président

La Maison d'Hérelle, un cinquième anniversaire.

Cinq ans déjà ... Enfin cinq années!

Oui, la Maison d'Hérelle fête son 5^{ème} anniversaire. C'est peu et c'est aussi beaucoup à la fois. C'est peu car 5 ans d'existence pour un organisme, c'est à peine un début, une mise en place, un départ, un enthousiasme qu'il faut poursuivre et une permanence qui n'est pas encore acquise.

Par contre, c'est beaucoup lorsque l'on considère ce qui a été fait et ce qui a été accompli. Que d'efforts, que d'abnégation, que de grandeur d'âme, que de peines, que de joies ont été le lot de toute l'équipe de la Maison d'Hérelle depuis l'administration, incluant les membres du conseil d'administration, les employés, les bénévoles, les résidents, les amis.

Cinq ans nous ont permis de mettre en place une organisation solide qui devrait être garante de l'avenir: gestion saine et transparente, équilibre budgétaire, administration éclairée, collaboration extraordinaire à tous les niveaux, climat d'entente remarquable où le résident reste la priorité.

A titre de président du conseil d'administration et de porte-parole de tous les membres du conseil d'administration, Daniel Brisset, Jacques Briand, Jean Brien, M^e Bruno Grenier, Louise Fortin, Charlotte Lambert, Henry Noble et Michèle Blanchard, je suis heureux et fier de vous soumettre d'une part notre rapport d'activités et d'autre part notre rapport financier.

Comme vous le constaterez, notre clientèle a progressé et s'est alourdie considérablement, le personnel et les bénévoles ont joué un rôle exceptionnel, les stages de formation à la Maison d'Hérelle sont plus nombreux et variés, enfin la collaboration avec les autres organismes du réseau a été intéressante et enrichissante.

Le conseil d'administration remercie chacune des personnes impliquées dans la bonne marche de la Maison d'Hérelle à tous les niveaux mais en particulier celui de nos employés et de la directrice générale qui se sont dévoués et ont accompli une tâche considérable et méritoire.

Il est important de souligner qu'en ce qui concerne l'ensemble des dons faits à la corporation d'Hérelle, ce fut une année exceptionnelle et ceci nous a permis d'équilibrer notre budget.

Tout au long de cette année du cinquième anniversaire, nous comptons faire valoir notre présence par des événements sociaux d'envergure (ouverture d'une deuxième maison), des événements professionnels de qualité (publications scientifiques, livres) et des actions symboliques concrètes (marches, services oecuméniques) dont nous vous tiendrons au courant.

Tous mes remerciements et ma gratitude vont à chacun des intervenants oeuvrant à la Maison d'Hérelle et aux autres membres du conseil d'administration mais surtout toute mon affection et ma sympathie va aux résidents.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Richard Morisset', written in a cursive style with a long horizontal stroke at the end.

Richard Morisset

Mot de la directrice générale

Voici notre rétrospective de l'année qui, il me semble, venait à peine de débiter. D'Hérelle existe depuis déjà cinq ans, et ce fil du temps amène une réflexion qui mérite d'être écrite et partagée. Ce rapport contient donc une vue d'ensemble de ce que nous avons vécu auprès des résidents. Les ressources humaines qui y ont travaillé avec coeur, les groupes partenaires collaborateurs et notre rapport financier font également partie des thèmes traités.

«Réviser sa vie est exigeant»... Réviser la «vie» à d'Hérelle, l'est aussi, surtout parce qu'elle est remplie de moments intenses et de visages que notre mémoire conservera toujours. En s'arrêtant pour y penser un peu, c'est une année entremêlée de différentes actions qui laissent transpirer un parti pris pour la vie; un engagement social d'un ensemble d'individus qui croient en l'être et à son droit à la dignité humaine; qui mise sur la «qualité du temps», l'ouverture d'esprit, le sens de l'humour et l'incertitude de la vie...

Les résidents qui vivent dans la Maison continuent de nous faire voir à quel point le défi est grand et combien nous avons à apprendre. Il importe de souligner l'effort de tous à vivre les hauts et les bas du quotidien! Je pense entre autres à l'installation des gicleurs pendant la période des fêtes!! à la nouvelle politique entourant la «cigarette»... Je pense aussi au comité de vérification du conseil d'administration qui, avec un travail assidu, termine l'année financière avec fierté... à l'aboutissement de certains écrits: le guide de formation pour le bénévolat en hébergement et le document descriptif de notre approche en intervention. Il faut souligner l'apport de plusieurs donateurs qui nous ont appuyé généreusement, et ont aidé à faire la différence. L'apport plus grand aussi de la musique qui s'est installée les jeudis après-midi.

Je tiens à remercier tous les membres de l'équipe pour la qualité remarquable de leur travail et l'engagement qu'ils y mettent, les bénévoles pour leur présence si précieuse ainsi que le conseil d'administration pour leur appui et leur fidélité à la Maison.

Une phrase de Scott Peck résume ma pensée: «La roche devient une pierre précieuse à force de la couper et de la polir...»

Bonne lecture

M. Blanchard

Michèle Blanchard

1. Un portrait de la clientèle

Profil des résidents hébergés

ÂGE	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1990-1995
Moins de 18 ans	0	0	0	0
Entre 18 et 24 ans	0	0	0	0
Entre 25 et 29 ans	1	4	3	14
Entre 30 et 34 ans	4	6	4	23
Entre 35 et 39 ans	6	5	5	22
Entre 40 et 44 ans	3	3	2	23
Entre 45 et 49 ans	3	2	7	16
50 ans et plus	0	3	3	11
TOTAL	17	23	24	109*
	100 %	100 %	100 %	100 %
Moyenne d'âge à l'admission:	38 ans	38 ans	41 ans	39 ans
SEXE				
Hommes	17	22 ⁽¹⁾	21	103
Femmes	0	1	3	6
	100,00 %	95,65 %	87,50 %	94,50 %
	0,00 %	4,35 %	12,50 %	5,50 %
TOTAL	17	23	24	109
	100 %	100 %	100 %	100 %

Notes: Les données pour années 1990 à 1992 avaient été compilées simultanément et ne sont pas reprises ici; la dernière colonne (1990-1995) nous permet de déduire quel était le portrait de la clientèle au cours des 2 premières années.

33 personnes ont résidé à la Maison d'Hérelle entre le 1^{er} avril 1994 et le 31 mars 1995. Sur ces 32 résidents, 24 ont été admis durant cette même période. L'admission des 9 autres personnes est antérieure au 1^{er} avril 1994. Au 31 mars 1995, 8 résidents séjournent à la Maison d'Hérelle.

* En cinq ans, la Maison d'Hérelle a hébergé 101 personnes. Quelques-unes ont été admises plus d'une fois. On compte donc 109 admissions.

⁽¹⁾ Une personne admise en 1993-1994, était de sexe masculin à la naissance, mais transsexuée lors de son admission.

<u>ORIENTATION SEXUELLE DÉCLARÉE</u>	1992-1993		1993-1994		1994-1995		1990-1995	
Homosexuels	11	64,71 %	11	47,83 %	13	54,17 %	61	55,97 %
Hétérosexuels	0	0,00 %	3	13,04 %	3	12,50 %	14	12,84 %
Bisexuels	1	5,88 %	4	17,39 %	2	8,33 %	14	12,84 %
Orientation inconnue	5	29,41 %	5	21,74 %	6	25,00 %	20	18,35 %
TOTAL	17	100 %	23	100 %	24	100 %	109	100 %
<u>VIE FAMILIALE</u>								
Sans enfant	16	94,12 %	19	82,61 %	19	79,17 %	89	81,65 %
Avec enfant(s)	1	5,88 %	4	17,39 %	5	20,83 %	20	18,35 %
TOTAL	17	100 %	23	100 %	24	100 %	109	100 %
<u>NATIONALITÉ D'ORIGINE</u>								
Canadienne	16	94,12 %	20	86,95 %	23	95,83 %	99	90,82 %
Haïtienne	0	0,00 %	1	4,35 %	1	4,17 %	5	4,59 %
Chilienne	1	5,88 %	0	0,00 %	0	0,00 %	2	1,83 %
Nicaraguayenne	0	0,00 %	1	4,35 %	0	0,00 %	1	0,92 %
Française	0	0,00 %	1	4,35 %	0	0,00 %	1	0,92 %
Grecque	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	1	0,92 %
TOTAL	17	100 %	23	100 %	24	100 %	109	100 %
<u>LANGUES PARLÉES</u>								
Français	6	35,30 %	12	52,16 %	11	45,83 %	45	41,29 %
Anglais	0	0,00 %	1	4,35 %	0	0,00 %	4	3,67 %
Français et anglais	8	47,06 %	6	26,09 %	9	37,50 %	41	37,61 %
Anglais et français	2	11,76 %	2	8,70 %	3	12,50 %	10	9,17 %
Créole et français	0	0,00 %	1	4,35 %	1	4,17 %	5	4,59 %
Espagnol et français	1	5,88 %	1	4,35 %	0	0,00 %	3	2,75 %
Grec et anglais	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	1	0,92 %
TOTAL	17	100 %	23	100 %	24	100 %	109	100 %

<u>RESSOURCES FINANCIÈRES</u>	1992-1993		1993-1994		1994-1995		1990-1995	
Bien-être social	12	70,59 %	16	69,56 %	12	50,00 %	66	60,56 %
Assurance salaire	3	17,65 %	6	26,09 %	6	25,00 %	21	19,27 %
Assurance chômage	1	5,88 %	1	4,35 %	0	0,00 %	3	2,75 %
R.R.Q. (rentes du Québec)	0	0,00 %	0	0,00 %	1	4,17 %	4	3,67 %
Assurance salaire et R.R.Q.	1	5,88 %	0	0,00 %	0	0,00 %	2	1,83 %
Assurance chômage, puis B.E.S.	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	2	1,83 %
R.R.Q. et B.E.S.	0	0,00 %	0	0,00 %	1	4,17 %	3	2,75 %
C.S.S.T.	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	1	0,92 %
Aucun revenu	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	1	0,92 %
Inconnue	0	0,00 %	0	0,00 %	4	16,66 %	6	5,50 %
TOTAL	17	100 %	23	100 %	24	100 %	109	100 %

TYPE D'HÉBERGEMENT

Résidence (moyen/long terme)	14	82,35 %	15	65,22 %	16	66,67 %	73	66,97 %
Transition (moyen terme)	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	9	8,26 %
Dépannage (court terme)	3	17,65 %	8*	34,78 %	8**	33,33 %	27	24,77 %
TOTAL	17	100 %	23	100 %	24	100 %	109	100 %

HOSPITALISATION(S) DURANT LE SÉJOUR

Aucune	13	76,47 %	16	69,56 %	19	79,16 %	70	64,22 %
Une	3	17,65 %	5	21,74 %	4	16,67 %	26	23,85 %
Deux	1	5,88 %	2	8,70 %	1	4,17 %	12	11,01 %
Trois	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %
Quatre et plus	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	1	0,92 %
TOTAL	17	100 %	23	100 %	24	100 %	109	100 %

* 1993-1994: une personne admise en dépannage a vu réviser sa demande pour une résidence à long terme, suite à une détérioration de son état de santé.
 ** 1994-1995: une personne admise en dépannage a demandé une révision de séjour à moyen terme (transition);
 une personne sur les 8 résidents admis en dépannage a été admise à 3 reprises, pour un séjour de 1 à 2 jours.

<u>RAISON DU DÉPART</u>	1992-1993		1993-1994		1994-1995		1990-1995	
Décès	7	63,64 %	16	66,67 %	14	58,33 %	66	65,35 %
Retour à domicile	3	27,27 %	5	20,83 %	5	20,83 %	17	16,83 %
Autre ressource	1	9,09 %	2	8,33 %	1	4,17 %	9	8,91 %
Hospitalisation	0	0,00 %	1	4,17 %	4	16,67 %	7	6,93 %
Départ sans avis	0	0,00 %	0	0,00 %	0	0,00 %	2	1,98 %
TOTAL	11*	100 %	24*	100 %	24*	100 %	101*	100 %

<u>DURÉE DE SÉJOUR</u>	1992-1993		1993-1994		1994-1995		1990-1995	
Moins d'un mois	5	45,46 %	10	41,67 %	11	45,83 %	40	39,61 %
Entre un et trois mois	3	27,27 %	6	25,00 %	5	20,83 %	21	20,79 %
Entre trois et six mois	2	18,18 %	4	16,66 %	3	12,50 %	24	23,76 %
Entre six mois et un an	1	9,09 %	2	8,33 %	3	12,50 %	9	8,91 %
Plus d'un an	0	0,00 %	1	4,17 %	1	4,17 %	5	4,95 %
Plus de deux ans	0	0,00 %	1	4,17 %	1	4,17 %	2	1,98 %
TOTAL	11	100 %	24	100 %	24	100 %	101	100 %

Durée moyenne de séjour: 4,5 mois 4,2 mois 3,8 mois 4,3 mois

<u>LIEU DU DÉCÈS</u>	1992-1993		1993-1994		1994-1995		1990-1995	
Maison d'Hérelle	7	100 %	14	87,50 %	13	92,86 %	56	84,85 %
Hôpital	0	0 %	2	12,50 %	1	7,14 %	10	15,15 %
TOTAL	7	100 %	16	100 %	14	100 %	66	100 %

Moyenne d'âge au décès: 41,5 ans 37,5 ans 41 ans 39,8 ans

* Nombre de résidents qui sont décédés ou ont quitté la Maison d'Hérelle durant la période correspondant aux dates indiquées.

Évolution de la clientèle

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

ÂGE À L'ADMISSION

On note que la majorité de la clientèle est âgée entre 30 et 44 ans: plus de 62 %.

SEXE

Depuis son ouverture, en mai 1990, la Maison d'Hérelle a accueilli une grande majorité d'hommes: près de 95 % en cinq ans.

TYPE D'HÉBERGEMENT

Au cours des deux premières années d'ouverture de la Maison d'Hérelle, 9 demandes d'admission concernaient le programme de transition (moyen séjour). C'est-à-dire que ces 9 personnes souhaitaient vivre temporairement à la Maison d'Hérelle, après un séjour à l'hôpital ou une aggravation de symptômes, et retourner à domicile suite à cette période de stabilisation. Au cours des trois dernières années, aucune demande n'a été adressée à la Maison d'Hérelle pour ce type de séjour, sauf pour une personne, admise d'abord en dépannage, qui a prolongé son séjour. Depuis deux ans, près de 66 % des résidents se sont établis de façon définitive à la Maison d'Hérelle (résidence) et 33 % des résidents ont été admis pour un court séjour, en dépannage.

La Maison d'Hérelle est la seule ressource d'hébergement qui offre un lit de répit pour répondre à diverses situations de crise qui se manifestent de plus en plus fréquemment chez notre clientèle, telles l'épuisement du réseau naturel de support, l'apparition de symptômes plus aigus, un besoin de support suite à une tentative de suicide.

HOSPITALISATIONS DURANT LE SÉJOUR

Malgré une prolongation marquée de la phase terminale, l'augmentation des troubles liés à une atteinte neurologique (confusion, convulsions, situations de

crise, etc.) et l'apparition de nouveaux symptômes (cytomégalovirus, mycobactérium avium, cryptococce, toxoplasmose), les résidents sont rarement hospitalisés durant leur séjour à la Maison d'Hérelle. Ces conditions impliquent une organisation de l'intervention qui diffère de celle des premières années; par exemple, nous prévoyons fréquemment la présence d'un accompagnateur auprès d'un résident, 24 heures par jour, pendant une période de crise.

DURÉE DE SÉJOUR

En cinq ans, le plus long séjour a été de 974 jours, soit 2 ans et 8 mois (sans compter le séjour d'un résident actuel qui vit à la Maison d'Hérelle depuis plus de 3 ans), et le plus court séjour a été d'une journée (dépannage).

LIEU DU DÉCÈS

Moins de 73 % des résidents décédaient à la Maison d'Hérelle, au cours des deux premières années; et plus de 93 % y décèdent depuis trois ans.

PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES

Depuis les trois dernières années en particulier, nous assistons à une augmentation importante de plusieurs symptômes et à l'apparition de nouvelles affections.

Augmentation des manifestations

- Troubles de santé mentale
- Atteinte neurologique
- Toxoplasmose
- Herpès
- Zona

Nouvelles manifestations

- Convulsions
- Cytomégalovirus (C.M.V.)
- Mycobactérium avium (M.A.I.)
- Cryptococce

Nous avons également noté qu'il est souvent difficile de distinguer si certains symptômes sont liés à une atteinte neurologique ou à des troubles de santé mentale.

Demandes d'admission adressées à la Maison d'Hérelle

Le nombre de demandes d'admission augmente considérablement d'année en année. Les données suivantes ne sont compilées systématiquement que depuis les deux dernières années.

	1993-1994		1994-1995	
<u>DEMANDES D'ADMISSION</u>	83	100 %	150	100 %
Admissions*	18	21,69 %	18	12,00 %
Admissions en attente	23	27,71 %	24	16,00 %
Décès avant l'admission	23	27,71 %	39	26,00 %
Admissions dans une autre ressource	17	20,48 %	66	44,00 %
Abandon de la demande	2	2,41 %	3	2,00 %
 <u>TYPE DE SÉJOUR DEMANDÉ</u>				
Dépannage	6	7,23 %	5	3,33 %
Transition	0	0,00 %	0	0,00 %
Résidence	77	92,77 %	145	96,67 %

* 6 résidents dont la demande avait été adressée au cours de l'année 1993-1994 ont été admis cette année.

Les proches des résidents et le support offert

Notre clientèle inclut également les proches des résidents (conjoint, familles, amis). Le personnel de la Maison D'Hérelle, appuyé par le *comité de support aux proches*, offre des services individualisés.

NOMBRE DE
PERSONNES

SERVICE

- 68** le support psychologique permet aux proches d'exprimer leurs émotions liées à l'accompagnement et à la perte prochaine d'un être cher et il les aide à traverser les étapes du deuil;
- 68** l'information sur l'évolution de la maladie favorise, pour ceux et celles qui connaissent peu les différentes affections reliées à l'évolution du sida, une meilleure compréhension de ce qui se passe physiquement et psychologiquement chez la personne qui en souffre;
- 58** les conseils sur les soins de confort offre aux proches la possibilité de se familiariser avec les soins nécessaires au confort des personnes vivant avec le sida; ils ont alors l'occasion de créer un contact privilégié, particulièrement lors de la phase terminale de la personne atteinte;
- 39** le support socio-économique aide les proches à entreprendre les démarches qu'ils désirent faire pour obtenir des services auprès du réseau de la santé et des services sociaux, de la sécurité du revenu ou auprès d'autres ressources qui peuvent les supporter sur le plan socio-économique;
- 34** le support juridico-légal permet d'assister les proches lors de démarches de recherche d'information juridique, de défense de droits, ou encore, de démarches préalables au décès.
- 25** l'information médicale est accessible grâce aux visites hebdomadaires du Dr. Louise Lessard, du CLSC St-Louis-du-Parc, qui se rend volontiers disponible pour rencontrer les proches des résidents de la Maison D'Hérelle;

2. Les ressources humaines et leur rôle

L'équipe des travailleurs et des bénévoles est formée de personnes provenant de toutes sortes de formations. Nous croyons à un fonctionnement d'équipe qui préconise l'apport de tous et chacun: cuisine, entretien, intervenant, stagiaire, etc. La richesse de cet ensemble d'individus est dans la pluralité des expériences personnelles: certains, par leur formation académique, mais la plupart par leur expérience de vie et leur choix individuel d'oeuvrer au sein d'un organisme communautaire comme le nôtre.

La structure organisationnelle, qui cherche à mettre l'accent sur autre chose que les rôles «hiérarchiques», permet à tous de se sentir responsables de l'ensemble du fonctionnement de la Maison. Tout en ayant un rôle spécifique et des tâches qui s'y rattachent, chacun s'y voit comme «acteur» intégré à un fonctionnement collectif.

Nous remarquons la présence d'un engagement profond et d'un sentiment d'appartenance rarement vu ailleurs. Cette force de groupe permet de passer au travers de situations extrêmes et exigeantes quotidiennement et nous sommes fiers de cette réalité. Malgré les hauts et les bas, ces hommes et ces femmes font un exercice collectif remarquable et je profite de l'occasion pour les remercier.

