

La Corporation Félix Hubert d'Hérelle

Rapport annuel d'activité  
1997-1998

# Table des matières

|  |           |
|--|-----------|
| Mot du président   | 2         |
| Mot d'un résident  | 4         |
| Mot de la directrice générale                                  | 6         |
| <b>1. Un portrait de la clientèle</b>                          | <b>9</b>  |
| δ évolution de la clientèle                                    | 10        |
| δ profil des résidents hébergés                                | 13        |
| δ demandes d'admission adressées à la Maison d'Hérelle         | 22        |
| δ le soutien aux proches des résidents                         | 23        |
| <b>2. Le bénévolat</b>   | <b>25</b> |
| δ l'action bénévole à la Maison d'Hérelle                      | 25        |
| δ secteurs d'activités des personnes bénévoles                 | 28        |
| <b>3. L'aspect démonstratif</b>                                | <b>29</b> |
| δ les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle                  | 29        |
| δ la formation offerte par le personnel de la Maison d'Hérelle | 30        |
| δ la formation reçue par le personnel de la Maison d'Hérelle   | 31        |
| δ les approches alternatives de santé                          | 32        |
| <b>4. Les événements et les activités</b>                      | <b>37</b> |
| δ le milieu de vie et les événements spéciaux                  | 37        |
| δ les comités  | 41        |
| <b>5. La collaboration avec les autres organismes</b>          | <b>43</b> |
| <b>6. Le financement</b>                                       | <b>45</b> |
| <b>7. Les perspectives d'avenir</b>                            | <b>47</b> |
| Membres administrateurs  |           |
| 48   |           |
| Employés   | 49        |

# Mot du président

## Rester soi-même tout en se transformant

*Ce rapport annuel est le reflet d'une année d'activités à la Maison d'Hérelle qui, malgré contrainte et resserrement budgétaire, continue de s'adapter, de se transformer et de progresser au gré d'une épidémie qui se poursuit, mais fluctue en raison d'une clientèle à risque qui se modifie, et des progrès simultanés de la thérapeutique anti-VIH actuelle.*

*Les traitements en cours sont plus efficaces et changent le cours de la maladie qui, alors qu'elle était considérée comme «rapidement fatale» jusqu'à tout récemment est en voie de devenir (surtout pour les technocrates) une «maladie chronique» avec les conséquences bénéfiques, pour les malades, d'une telle modification, mais également les restrictions budgétaires gouvernementales qui s'en suivent, et également l'impression dans la population que «le problème du sida est en voie de se régler, si ce n'est déjà fait». Du même coup, le fonds privés sont moins disponibles, le recrutement de bénévoles est plus difficile, la sympathie du public à la «cause du sida» est moindre, avec une diminution évidente des contributions, sans compter le fait que les «pionniers de la cause» sont moins facilement remplacés par de nouvelles énergies et recrues, permettant de poursuivre la tâche initiale entreprise.*

*Dans le cadre d'une Maison comme la nôtre, les défis restent grands et multiples, puisqu'il faut s'adapter à la nouvelle réalité tout en prévoyant ce qu'elle sera dans l'avenir et en faisant en sorte que le malade, ne l'oublions jamais, est notre raison d'être et doit continuer de recevoir toute l'attention dont il a besoin, tous les soins qui lui sont nécessaires et tout le support qui lui permettra bien souvent de réintégrer la société pour une période plus ou moins prolongée selon le cas.*

*Ce rapport annuel comprend le bilan financier, ainsi que celui de nos activités et constitue un élément important de la tâche du conseil d'administration et de son président. C'est aussi une occasion où nous voyons clairement et sommes à même*

*d'apprécier les efforts de tous et chacun impliqués dans le fonctionnement quotidien de la Maison d'Hérelle et de leur dire combien nous les apprécions. Résidents de la Maison, employés, bénévoles, supporters, souscripteurs et bailleurs de fonds, je vous remercie de votre implication, de votre dévouement et de votre collaboration à la cause de la Maison d'Hérelle.*

*En terminant, à titre de président du conseil d'administration, je tiens à souligner de façon particulière la contribution de chacun des membres du conseil d'administration, qui par la diversité de leur expertise réussissent bon an mal an à remplir de façon remarquable et avec un dévouement souvent insoupçonné, les tâches ingrates qui leurs sont demandées d'accomplir.*

*Je vous remercie donc tous pour les multiples contributions que vous avez apportées encore cette année et je fais le vœu que la Maison d'Hérelle, tout en restant ce qu'elle est, réussisse une fois de plus à s'adapter et à se transformer en fonction des besoins nouveaux et adaptés de nos malades.*

*Richard Morisset, M.D., M. Sc, O.C.  
Président du conseil d'administration*

# Mot d'un résident

## Le lent retour à l'autonomie

*L'arrivée de puissants inhibiteurs de la protéase signe-t-elle la fin de l'épidémie et la possibilité de retour au travail d'un nombre grandissant de personnes ? Cela serait surprenant, pas pour tous, en tous cas pas dans un premier temps : la guerre épuise, surtout quand on compte ses morts. Ne suis-je pas un peu le dernier des Mohicans ? J'ai connu l'époque où l'amour n'avait pas à se soucier d'un virus meurtrier, contrairement à ceux qui ont vingt ans aujourd'hui.*

*Que d'efforts pour presque rien : un système nerveux vacillant, comparable aux filins du Golden Gate durant un tremblement de terre. Moi qui riais tout le temps, de moi surtout. Voilà que la maladie me rend irascible, imprévisible, instable, malheureux, passant de la bonne humeur au retrait sur soi, besoin de refaire mes forces et cette anxiété qui desserre et resserre ses étaux à sa guise.*

*Je refuse de perdre, je me suis trop battu, trop battu ! Et ces CD4 qui baissent et me narguent. Je rage ! Je rage contre ce petit microbe qui s'est abattu sur cette fin de siècle comme la peste sur l'Europe du Moyen Âge. Nous nous croyions à l'abri de tout, comment aurait-on pu prévoir l'arrivée d'un virus pareil à la fin des années soixante-dix ?*

*Je ne prenais presque plus mes médicaments. Tout n'était que chaos. Que s'est-il passé, où étais-je ? Et en plus, une peine d'amour effroyable : ravages, destructions, contradictions internes, douleur incommensurable, coup d'estoc ! Vivement une ordonnance, docteur : « seul le temps, seul le temps, non est medicamentem ». Point d'ancrage, un phare dans la tempête, zone dénucléarisée : la Maison d'Hérelle, un îlot de paix sur un lac déchaîné. Continuer, continuer, continuer. Puisqu'il le faut, puisque j'ai de nouveau le goût de vivre, enfin un peu plus. Le contact avec les pairs, l'accès à tout un éventail de ressources, le retour à une alimentation quasi-normale, le retour à une certaine hygiène de vie. Que d'efforts, tout m'épuise. Mais je me sens*

épaulé, soutenu, moi qui perds pied, qui perds l'équilibre dans la rue : tempête neuronale. Ici, aucun jugement. Mais je suis tellement différent dans ma différence, je l'ai toujours été. Je suis habitué à la compagnie des livres, moi qui vivais dans ma bulle, loin des humains. J'aime les humains, mais ils me terrorisent d'une certaine façon. Je ne suis pas un gars de gang. On me croit distant, je suis fondamentalement réservé, malgré les apparences. Lente resocialisation. Avec un peu d'humour, le plat sera excellent. Tout est dans les épices, n'est-ce pas ?

La guerre devrait se terminer bientôt, demain sûrement. Mais les ravages demeurent et l'infection au VIH deviendra une maladie chronique, gérable au même titre que le diabète. Mais ne nous faisons aucune illusion, il faudra un plan Marschall et le virus de l'immuno-déficienc e ne paiera aucun dommage de guerre. Il ne me ramènera pas mes amis. Il a assassiné mon bonheur, non, il l'a menacé, tout au plus. Pauvre petite chose, si tu savais à qui tu t'en es pris. Je me battra i pour ceux qui sont morts au front au nom des miens et j'entends vivre tard dans le siècle prochain. Je remercie la Maison pour m'avoir ramené à la vie. Bientôt, très bientôt sonneront les cloches de l'Armistice à toutes volées. Rendez-vous pour ce party de la victoire !

Un résident de la Maison d'Hérelle

# Mot de la directrice générale

## Un nouveau voyage pour l'équipage

*L'année 1997-1998 a été, pour nous, une année de transformations importantes et sur plusieurs fronts ! Si nous avons à choisir des thèmes pour les décrire, nous pourrions les intituler : adaptations ou ajustements, réorganisations ou encore, appels à l'imagination! Nous avons en effet entrepris une ambitieuse démarche en nous y préparant, avec surtout, le désir d'aller de l'avant, et c'est ce que nous avons fait !*

*Ces ajustements se situent à des niveaux différents, mais le défi a été de les vivre en même temps ! D'abord, l'effet de travailler dans des lieux qui ont doublé de superficie, et qui ont permis d'accueillir un plus grand nombre de résidents. Ensuite, l'avènement de changements au niveau de la problématique du sida dans son ensemble, qui ont fait surgir des enjeux nouveaux. Tout au long de cette période, j'ai senti une ferme volonté de la part de tous, de faire face et de répondre adéquatement aux nouvelles réalités.*

*L'hébergement est le milieu « témoin » de cette période de transformations : les nouvelles thérapies disponibles permettent à plusieurs personnes vivant avec le VIH de demeurer dans leur milieu de vie naturel, alors qu'une forte proportion de personnes, qui demandent d'être hébergées, se présentent avec des problèmes de santé reliés au VIH, et en plus, de toxicomanie, de santé mentale et d'itinérance.*

*De façon concrète, nous nous retrouvons à offrir de l'accompagnement pour des personnes en fin de vie, tout en soutenant d'autres à repartir pour retourner vivre dans la communauté. C'est avec ces composantes que nous avons entrepris une réflexion approfondie et cherché de nouveaux outils pour le fonctionnement interne de la Maison.*

*Nous sommes à l'étape de l'application et de l'apprentissage avec ces nouveaux défis : réalités en mouvance, changements au niveau des pratiques et des valeurs... mais, n'est-*

*ce pas un résumé extraordinaire de ce qu'est la vie ? (et je n'ai pas parlé de la crise du verglas !)*

*Je remercie ceux qui nous ont accompagnés dans cette démarche : Gilbert Renaud, Roger Le Clerc, les membres du conseil d'administration, les résidents, ceux qui nous ont quittés dans la mort et les autres, qui ont repris la vie avec tout ce que cela comporte...*

*Merci à l'équipe, aux bénévoles, pour votre fidèle engagement et l'ouverture que vous avez face à l'aventure !*

*Bonne lecture.*

*Michèle Blanchard*



|

|

# 1. Un portrait de la clientèle

Peut être admise à la Maison d'Hérelle, toute personne vivant avec le VIH/sida, en perte d'autonomie, ayant des besoins d'hébergement et de soutien, et ce, sans discrimination.

## Critères spécifiques

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

Depuis le 5 décembre 1996, la Maison d'Hérelle peut accueillir 17 personnes : 16 lits sont alloués aux personnes qui font une demande d'admission de résidence (long séjour) ou de transition (moyen séjour) et 1 lit est réservé aux personnes en besoin de dépannage (court séjour).

Depuis l'ouverture de la Maison d'Hérelle, en mai 1990, nous avons accueilli 185 résidents.

Les pages qui suivent présentent :

- δ un aperçu de l'évolution de la clientèle ;
- δ un tableau des données statistiques des deux dernières années (1997 - 1998 et 1996 - 1997) et des données cumulatives recueillies depuis l'ouverture de la ressource (1990 - 1998) ;
- δ un tableau des données relatives aux demandes d'admission ;
- δ une description 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 1998, nous amène à tirer quelques conclusions.

## Âge à l'admission

On note que la moyenne d'âge à l'admission a augmenté cette année : 42,6 ans (1997 - 1998) ; 38 ans (1996 - 1997) ; 41 ans ( 1995 - 1996) ; 39,4 ans, depuis l'ouverture de la ressource (1990 - 1998).

## Sexe

Depuis son ouverture, en mai 1990, la Maison d'Hérelle a accueilli une grande majorité d'hommes : plus de 90 % en huit ans. Cette année, 16 % de notre clientèle était composée de femmes.

## Orientation sexuelle

L'année dernière, 12 % de notre clientèle était d'orientation hétérosexuelle ; cette année, on en compte 32 %. Nous devons observer dans les années futures si cette tendance est significative.

## Type d'hébergement

24 résidents sur 46, soit plus de 52 %, suivent, sur une base régulière, un traitement de trithérapie. Nous ne sommes pas encore en mesure d'évaluer l'impact à long terme sur l'état de santé des personnes, ni l'influence sur les besoins en hébergement. Nous saurons mieux analyser ces données dans un an ou deux. Ce que nous pouvons observer dès maintenant, c'est :

1. Une augmentation des demandes de séjour à moyen terme (transition / récupération), absentes depuis quatre ans.
  - 9 demandes entre 1990 et 1992 ;
  - 0 demande entre 1992 et 1997 ;
  - 5 demandes cette année (1997 - 1998).

Ce type de demandes implique la prévision d'une reprise d'autonomie suffisante pour retourner vivre à domicile.

2. Une augmentation du nombre de résidents retournant vivre à domicile : 23 % en huit ans ; 39 % cette année (voir tableau Raison du départ : page 16 ).
3. Une diminution de la durée de séjour : 3,3 mois.

Ces éléments sont-ils liés entre eux par un lien de cause à effet ? Il est encore trop tôt pour l'affirmer ; et c'est sur quoi nous devons nous pencher très prochainement, car le type de services offerts pourrait être modifié : par exemple, nous devons certainement mettre sur pieds un programme de soutien à la réinsertion sociale.

## Hospitalisations durant le séjour

Les résidents sont rarement hospitalisés durant leur séjour à la Maison d'Hérelle. Cette année, 85 % des résidents n'ont eu aucune hospitalisation.

## Durée de séjour

L'année dernière un résident décédé avait séjourné 4 ans et 5 mois à la Maison d'Hérelle. Cette situation particulière avait augmenté la moyenne de séjour à 6,4 mois. Cette année, la moyenne est de 3,3 mois ; soit 4,4 mois pour les séjours de résidence et de transition et 20 jours pour les dépannages.

## Taux d'occupation

Résidence et transition : 85 %

$$\frac{\text{nombre de jours d'occupation}}{\text{capacité totale}} = \frac{4939}{16 \times 365 = 5840}$$

Dépannage : 61 %

$$\frac{\text{nombre de jours d'occupation}}{\text{capacité totale}} = \frac{222}{365}$$

## Lieu du décès

Moins de 73 % des résidents décédaient à la Maison d'Hérelle, au cours des deux premières années et près de 95 % y décèdent depuis six ans. Cette année, 100 % des résidents décédés sont restés à la Maison d'Hérelle jusqu'à la fin de leur vie.

### Problématiques associées

Voici les changements observés cette année :

#### AUGMENTATION MINEURE

Pneumonies bactériennes  
Toxoplasmoses  
Troubles de comportement

#### AUGMENTATION MAJEURE

Candidoses  
Dépressions  
Toxicomanie

Nous avons déjà observé l'année dernière, une augmentation significative de la clientèle toxicomane : près de 40 % des résidents. Cette année, 50 % de notre clientèle était touchée par cette problématique. C'est ce qui a marqué de façon la plus importante l'évolution de la clientèle hébergée.

Mireille Falardeau

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

## Profil des résidents hébergés

| ÂGE                | 1997 - 1998 |                | 1996 - 1997 |                | 1990 - 1998 |                |
|--------------------|-------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|
| Moins de 18 ans    | 0           | 0,00%          | 0           | 0,00%          | 0           | 0,00%          |
| Entre 18 et 24 ans | 1           | 3,23%          | 0           | 0,00%          | 1           | 0,54%          |
| Entre 25 et 29 ans | 1           | 3,23%          | 5           | 20,00%         | 20          | 10,81%         |
| Entre 30 et 34 ans | 3           | 9,68%          | 4           | 16,00%         | 34          | 18,38%         |
| Entre 35 et 39 ans | 9           | 29,03%         | 6           | 24,00%         | 42          | 22,70%         |
| Entre 40 et 44 ans | 6           | 19,35%         | 4           | 16,00%         | 37          | 20,00%         |
| Entre 45 et 49 ans | 6           | 19,35%         | 4           | 16,00%         | 30          | 16,22%         |
| 50 ans et plus     | 5           | 16,13%         | 2           | 8,00%          | 21          | 11,35%         |
| <b>Total</b>       | <b>31</b>   | <b>100,00%</b> | <b>25</b>   | <b>100,00%</b> | <b>185</b>  | <b>100,00%</b> |

|                             |          |        |          |
|-----------------------------|----------|--------|----------|
| Moyenne d'âge à l'admission | 42,6 ans | 38 ans | 39,4 ans |
|-----------------------------|----------|--------|----------|

### SEXE

|              |           |                |           |                |            |                |
|--------------|-----------|----------------|-----------|----------------|------------|----------------|
| Hommes       | 26        | 83,87%         | 20        | 80,00%         | 169        | 91,35%         |
| Femmes       | 5         | 16,13%         | 5         | 20,00%         | 16         | 8,65%          |
| <b>Total</b> | <b>31</b> | <b>100,00%</b> | <b>25</b> | <b>100,00%</b> | <b>185</b> | <b>100,00%</b> |

**Notes:** 46 personnes ont résidé à la Maison d'Hérelle entre le 1er avril 1997 et le 31 mars 1998. Sur ces 46 résidents, 31 ont été admis durant cette même période. L'admission des 15 autres personnes est antérieure au 1er avril 1997.

| ORIENTATION SEXUELLE DÉCLARÉE | 1997 - 1998 |                | 1996 - 1997 |                | 1990 - 1998 |                |
|-------------------------------|-------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|
| Homosexuels                   | 16          | 51,61%         | 15          | 60,00%         | 107         | 57,84%         |
| Hétérosexuels                 | 10          | 32,26%         | 3           | 12,00%         | 28          | 15,14%         |
| Bisexuels                     | 2           | 6,45%          | 4           | 16,00%         | 22          | 11,89%         |
| Orientation inconnue          | 3           | 9,68%          | 3           | 12,00%         | 28          | 15,14%         |
| <b>Total</b>                  | <b>31</b>   | <b>100,00%</b> | <b>25</b>   | <b>100,00%</b> | <b>185</b>  | <b>100,00%</b> |

#### VIE FAMILIALE

|              |           |                |           |                |            |                |
|--------------|-----------|----------------|-----------|----------------|------------|----------------|
| Sans enfant  | 24        | 77,42%         | 21        | 84,00%         | 151        | 81,62%         |
| Avec enfants | 7         | 22,58%         | 4         | 16,00%         | 34         | 18,38%         |
| <b>Total</b> | <b>31</b> | <b>100,00%</b> | <b>25</b> | <b>100,00%</b> | <b>185</b> | <b>100,00%</b> |

#### NATIONALITÉ D'ORIGINE

|                |           |                |           |                |            |                |
|----------------|-----------|----------------|-----------|----------------|------------|----------------|
| Canadienne     | 25        | 80,65%         | 22        | 88,00%         | 166        | 89,73%         |
| Haïtienne      | 2         | 6,45%          | 2         | 8,00%          | 9          | 4,86%          |
| Chilienne      | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 2          | 1,08%          |
| Nicaraguayenne | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 1          | 0,54%          |
| Française      | 1         | 3,23%          | 0         | 0,00%          | 2          | 1,08%          |
| Grecque        | 0         | 0,00%          | 1         | 4,00%          | 2          | 1,08%          |
| Roumaine       | 1         | 3,23%          | 0         | 0,00%          | 1          | 0,54%          |
| Allemande      | 1         | 3,23%          | 0         | 0,00%          | 1          | 0,54%          |
| Portugaise     | 1         | 3,23%          | 0         | 0,00%          | 1          | 0,54%          |
| <b>Total</b>   | <b>31</b> | <b>100,00%</b> | <b>25</b> | <b>100,00%</b> | <b>185</b> | <b>100,00%</b> |



| LANGUES PARLÉES       | 1997 - 1998 |                | 1996 - 1997 |                | 1990 - 1998 |                |
|-----------------------|-------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|
| Français              | 15          | 48,39%         | 12          | 48,00%         | 82          | 44,32%         |
| Anglais               | 2           | 6,45%          | 2           | 8,00%          | 9           | 4,86%          |
| Français et anglais   | 5           | 16,13%         | 5           | 20,00%         | 58          | 31,35%         |
| Anglais et français   | 4           | 12,90%         | 3           | 12,00%         | 19          | 10,27%         |
| Créole et français    | 2           | 6,45%          | 2           | 8,00%          | 9           | 4,86%          |
| Espagnol et français  | 0           | 0,00%          | 0           | 0,00%          | 3           | 1,62%          |
| Grec et anglais       | 0           | 0,00%          | 1           | 4,00%          | 2           | 1,08%          |
| Roumain et français   | 1           | 3,23%          | 0           | 0,00%          | 1           | 0,54%          |
| Allemand et français  | 1           | 3,23%          | 0           | 0,00%          | 1           | 0,54%          |
| Portugais et français | 1           | 3,23%          | 0           | 0,00%          | 1           | 0,54%          |
| <b>Total</b>          | <b>31</b>   | <b>100,00%</b> | <b>25</b>   | <b>100,00%</b> | <b>185</b>  | <b>100,00%</b> |

#### RESSOURCES FINANCIÈRES

|   |           |                |           |                |            |                |
|---|-----------|----------------|-----------|----------------|------------|----------------|
| Sécurité du revenu                        | 17        | 54,84%         | 12        | 48,00%         | 108        | 58,38%         |
| Assurance salaire                         | 2         | 6,45%          | 3         | 12,00%         | 30         | 16,22%         |
| Assurance emploi                          | 1         | 3,23%          | 1         | 4,00%          | 5          | 2,70%          |
| R.R.Q. (rentes du Québec)                 | 4         | 12,90%         | 4         | 16,00%         | 12         | 6,49%          |
| Assurance salaire et R.R.Q.               | 1         | 3,23%          | 0         | 0,00%          | 5          | 2,70%          |
| Assurance emploi, puis Sécurité du revenu | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 2          | 1,08%          |
| R.R.Q. et Sécurité du revenu              | 1         | 3,23%          | 3         | 12,00%         | 7          | 3,78%          |
| C.S.S.T.                                  | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 1          | 0,54%          |
| R.E.E.R.                                  | 0         | 0,00%          | 1         | 4,00%          | 1          | 0,54%          |
| Aucun revenu                              | 1         | 3,23%          | 1         | 4,00%          | 4          | 2,16%          |
| Inconnu                                   | 4         | 12,90%         | 0         | 0,00%          | 10         | 5,41%          |
| <b>Total</b>                              | <b>31</b> | <b>100,00%</b> | <b>25</b> | <b>100,00%</b> | <b>185</b> | <b>100,00%</b> |

| TYPE D'HÉBERGEMENT           | 1997 - 1998 |                | 1996 - 1997 |                | 1990 - 1998 |                |
|------------------------------|-------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|
| Résidence (moyen/long terme) | 16          | 51,61%         | 15          | 60,00%         | 118         | 63,78%         |
| Transition (moyen terme)     | 5           | 16,13%         | 0           | 0,00%          | 14          | 7,57%          |
| Dépannage (court terme)      | 10          | 32,26%         | 10          | 40,00%         | 53          | 28,65%         |
| <b>Total</b>                 | <b>31</b>   | <b>100,00%</b> | <b>25</b>   | <b>100,00%</b> | <b>185</b>  | <b>100,00%</b> |

**Notes:** 4 personnes admises en dépannage ont par la suite été admises à long terme. 2 personnes ont été admises en dépannage à 2 reprises.

3 personnes admises en dépannage ont par la suite été admises en transition ; et 2 personnes en transition, à long terme.

#### HOSPITALISATION(S) DURANT LE SÉJOUR (à partir de cette rubrique, les données concernent les résidents ayant terminé leur séjour)

|                |           |                |           |                |            |                |
|----------------|-----------|----------------|-----------|----------------|------------|----------------|
| Aucune         | 28        | 84,85%         | 16        | 84,21%         | 123        | 70,69%         |
| Une            | 1         | 3,03%          | 2         | 10,53%         | 33         | 18,97%         |
| Deux           | 2         | 6,06%          | 1         | 5,26%          | 14         | 8,05%          |
| Trois          | 2         | 6,06%          | 0         | 0,00%          | 3          | 1,72%          |
| Quatre et plus | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 1          | 0,57%          |
| <b>Total</b>   | <b>33</b> | <b>100,00%</b> | <b>19</b> | <b>100,00%</b> | <b>174</b> | <b>100,00%</b> |

#### RAISON DU DÉPART

|                   |           |                |           |                |            |                |
|-------------------|-----------|----------------|-----------|----------------|------------|----------------|
| Décès             | 18        | 54,55%         | 10        | 52,63%         | 109        | 62,64%         |
| Retour à domicile | 13        | 39,39%         | 6         | 31,58%         | 41         | 23,56%         |
| Autre ressource   | 2         | 6,06%          | 3         | 15,79%         | 15         | 8,62%          |
| Hospitalisation   | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 7          | 4,02%          |
| Départ sans avis  | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 2          | 1,15%          |
| <b>Total</b>      | <b>33</b> | <b>100,00%</b> | <b>19</b> | <b>100,00%</b> | <b>174</b> | <b>100,00%</b> |

| DURÉE DE SÉJOUR         | 1997 - 1998 |                | 1996 - 1997 |                | 1990 - 1998 |                |
|-------------------------|-------------|----------------|-------------|----------------|-------------|----------------|
| Moins d'un mois         | 11          | 33,33%         | 4           | 21,05%         | 65          | 37,36%         |
| Entre un et trois mois  | 9           | 27,27%         | 6           | 31,58%         | 38          | 21,84%         |
| Entre trois et six mois | 7           | 21,21%         | 4           | 21,05%         | 38          | 21,84%         |
| Entre six mois et un an | 5           | 15,15%         | 2           | 10,53%         | 19          | 10,92%         |
| Plus d'un an            | 1           | 3,03%          | 2           | 10,53%         | 11          | 6,32%          |
| Plus de deux ans        | 0           | 0,00%          | 1           | 5,26%          | 3           | 1,72%          |
| <b>Total</b>            | <b>33</b>   | <b>100,00%</b> | <b>19</b>   | <b>100,00%</b> | <b>174</b>  | <b>100,00%</b> |

|                         |          |          |          |
|-------------------------|----------|----------|----------|
| Durée moyenne de séjour | 3,3 mois | 6,4 mois | 4,4 mois |
|-------------------------|----------|----------|----------|

**Note:** (1997 - 1998) : résidence + transition = 4,4 mois ; dépannage = 20 jours.

## LIEU DU DÉCÈS

|                  |           |                |           |                |            |                |
|------------------|-----------|----------------|-----------|----------------|------------|----------------|
| Maison d'Hérelle | 18        | 100,00%        | 10        | 100,00%        | 97         | 88,99%         |
| Hôpital          | 0         | 0,00%          | 0         | 0,00%          | 12         | 11,01%         |
| <b>Total</b>     | <b>18</b> | <b>100,00%</b> | <b>10</b> | <b>100,00%</b> | <b>109</b> | <b>100,00%</b> |

|                        |          |          |          |
|------------------------|----------|----------|----------|
| Moyenne d'âge au décès | 42,7 ans | 39,7 ans | 40,4 ans |
|------------------------|----------|----------|----------|

## PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES

1997 -1998  
46 résidents1996 - 1997  
34 résidents

|  |    |        |    |        |
|--|----|--------|----|--------|
| Candidose                              | 20 | 43,48% | 8  | 23,53% |
| Cryptococcose                          | 1  | 2,17%  | 0  | 0,00%  |
| Cytomégalovirus (C.M.V.)               | 8  | 17,39% | 6  | 17,65% |
| Démence (atteinte cognitive)           | 3  | 6,52%  | 2  | 5,88%  |
| Dépression                             | 13 | 28,26% | 6  | 17,65% |
| Encéphalopathie / leucoencéphalopathie | 12 | 26,09% | 11 | 32,35% |
| Hépatite                               | 10 | 21,74% | 9  | 26,47% |
| Herpès                                 | 6  | 13,04% | 15 | 44,12% |
| Infection bactérienne récidivante      | 1  | 2,17%  | 3  | 8,82%  |
| Lymphome                               | 4  | 8,70%  | 5  | 14,71% |
| Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.)       | 3  | 6,52%  | 5  | 14,71% |
| Paralysie                              | 3  | 6,52%  | 2  | 5,88%  |
| Pneumonie à P. carinii                 | 16 | 34,78% | 12 | 35,29% |
| Pneumonie bactérienne                  | 3  | 6,52%  | 0  | 0,00%  |
| Sarcome de Kaposi                      | 8  | 17,39% | 8  | 23,53% |
| Syndrome d'émaciation à VIH (cachexie) | 6  | 13,04% | 5  | 14,71% |
| Toxicomanie                            | 23 | 50,00% | 13 | 38,24% |
| Toxoplasmose                           | 7  | 15,22% | 4  | 11,76% |
| Troubles de comportement               | 5  | 10,87% | 2  | 5,88%  |
| Troubles de santé mentale              | 10 | 21,74% | 13 | 38,24% |
| Tuberculose pulmonaire                 | 1  | 2,17%  | 2  | 5,88%  |
| Zona                                   | 6  | 13,04% | 5  | 14,71% |

**Notes:** Les problématiques associées représentent le portrait de la clientèle annuelle: les données sont relevées à partir des dossiers de tous les résidents ayant vécu à la Maison d'Hérelle au cours de l'année 1997 - 1998, soit 46 résidents; et de l'année 1996 -1997, soit 34 résidents.







## Demandes d'admission adressées à la Maison d'Hérelle

|                              |    |         |
|------------------------------|----|---------|
| DEMANDES D'ADMISSION         | 61 | 100,00% |
| Admissions                   | 27 | 44,26%  |
| Admissions en attente        | 2  | 3,28%   |
| Décès avant l'admission      | 6  | 9,84%   |
| Admissions - autre ressource | 18 | 29,51%  |
| Abandon de la demande        | 8  | 13,11%  |
| TYPE DE SÉJOUR DEMANDÉ       |    |         |
| Résidence                    | 31 | 50,82%  |
| Transition                   | 22 | 36,07%  |
| Dépannage                    | 8  | 13,11%  |

---

**Note:** 4 résidents dont la demande avait été adressée au cours de l'année 1996 - 1997, ont été admis cette année.



## Le soutien aux proches des résidents

Notre clientèle inclut également les proches des résidents (conjointes, familles, amis). Voici un tableau indiquant le nombre de personnes rejointes et les services dont ces personnes ont bénéficié :

| <u>Nb de personnes</u> | <u>Service</u>                            |
|------------------------|---|
| 56                     | soutien psychologique                     |
| 33                     | information sur l'évolution de la maladie |
| 13                     | soutien juridico-légal                    |
| 12                     | conseils sur les soins de confort         |
| 11                     | rencontre avec le médecin                 |
| 10                     | approches alternatives de santé           |
| 9                      | services socio-économiques                |
| 3                      | soutien spirituel et suivi post décès     |

### Autres services offerts

- δ rencontres de familles et de proches ;
- δ soirée commémorative ;
- δ présence aux funérailles.

Il faut ajouter encore tous les petits moments autour d'un café, au salon et les repas servis aux visiteurs ; ce soutien qui se fait de façon informelle, dans le quotidien.

|

|

## 2. Le bénévolat

### L'action bénévole à la Maison d'Hérelle

Le bénévolat représente un aspect central de la Maison d'Hérelle et les personnes bénévoles sont appelées à y jouer un rôle essentiel. L'action bénévole à la Maison d'Hérelle permet à la communauté et à l'individu de prendre une part active dans leur milieu de vie.

Comme le dit M. Gilbert Renaud, professeur en Service social à l'Université de Montréal et bénévole à la Maison d'Hérelle, en parlant des travailleurs communautaires :

*« ... Ils ont le sentiment de participer à une œuvre collective qui les amène souvent à se dépasser. Ils se sentent partenaires d'une action qui contribue à l'amélioration des sociétés ».*

Le style de gestion participatif de la Maison d'Hérelle intègre les personnes bénévoles au sein de l'équipe. Les résidents ont eux aussi l'opportunité de prendre bénévolement une part active dans leur propre milieu de vie. Cet apport est un atout pour l'équipe dans l'identification de ses orientations.

Au cours de l'année financière qui se termine, 385 bénévoles ont généreusement consacré 26 600 heures de leur temps à l'amélioration des conditions de vie, non seulement des résidents, mais indirectement aussi de la leur et de celle de la société à laquelle ils appartiennent.

Ces données sont approximativement les mêmes que celles de l'année précédente, cependant, les défis que doivent relever les bénévoles sont exigeants et demandent un dévouement et un investissement personnel intenses.

Cette année, les bénévoles ont dû s'adapter à une réalité nouvelle du sida :

- δ la trithérapie permet à un nombre significatif de résidents de voir leur état de santé s'améliorer, faisant émerger d'autres besoins, comme la possibilité d'un retour à domicile et de tout ce que cela implique ;
- δ l'augmentation des troubles de santé mentale, de toxicomanie et d'itinérance chez notre clientèle, fait partie de l'évolution de la clientèle hébergée.

Les bénévoles qui, jusqu'à maintenant, s'étaient davantage familiarisés avec des besoins en soins palliatifs, sont amenés à développer de nouvelles façons d'accompagner les résidents.

Tous ces facteurs laissent parfois, chez les bénévoles, un sentiment d'inutilité et un questionnement face à leur rôle.

Notre travail a donc été principalement de mobiliser les bénévoles autour de ce nouveau contexte, de leur permettre de redonner un sens différent à leur engagement et d'affirmer leur sentiment d'appartenance à la Maison d'Hérelle.

Une subvention supplémentaire de 22 000,00 \$ de Centraide nous a permis de vivre ces nouveaux défis :

- δ l'expansion de notre ressource d'hébergement qui peut maintenant accueillir 17 personnes ;
- δ la révision de nos programmes de formation, de nos contenus de conférences ;
- δ l'ajustement au virage du VIH / sida : trithérapie, nouvelles problématiques ;
- δ le rôle de leader dans le maintien de la qualité du bénévolat auprès de la clientèle hébergée en milieu communautaire.

## Perspectives d'avenir

Notre objectif principal, pour la prochaine année, est de promouvoir l'action bénévole en démontrant les besoins des personnes vivant avec le VIH / sida en milieu d'hébergement communautaire.

Les critères de recrutement devront mieux s'adapter à la situation présente. Nous aurons aussi besoin de bénévoles pour l'autofinancement et pour certains secteurs d'activités plus difficiles à combler comme l'aide à la cuisine et à l'entretien ménager.

Le programme intensif de formation des bénévoles devra être révisé de façon régulière pour refléter les changements identifiés.

La base de données informatique pour la gestion des ressources bénévoles aurait avantage à être transférée dans un logiciel plus performant.

Le manuel du bénévolat, qui est déjà bien avancé, devrait être complété cette année.

Voilà le défi que nous relèverons ensemble !

Richard Desjardins

## Statistiques sur le bénévolat

| Secteur                  | Nb de personnes | %           | Nb d'heures   | %           |
|--------------------------|-----------------|-------------|---------------|-------------|
| Administration           | 17              | 4%          | 1 690         | 6%          |
| Approches alternatives   | 15              | 4%          | 1 338         | 5%          |
| Autres                   | 212             | 55%         | 2 793         | 11%         |
| Conseil d'administration | 14              | 4%          | 773           | 3%          |
| Consultants              | 5               | 1%          | 156           | 1%          |
| Cuisine                  | 16              | 4%          | 1 541         | 6%          |
| Intervention             | 40              | 10%         | 6 399         | 24%         |
| Personnel                | 35              | 9%          | 5 671         | 21%         |
| Programmes d'emploi      | 9               | 2%          | 2 885         | 11%         |
| Résidents                | 11              | 3%          | 896           | 3%          |
| Stagiaires (étudiants)   | 11              | 3%          | 2 458         | 9%          |
| <b>Total</b>             | <b>385</b>      | <b>100%</b> | <b>26 600</b> | <b>100%</b> |

## Secteurs d'activités des personnes bénévoles

1. Administration : conseil d'administration ; coordination ; recrutement
2. Aide aux intervenants : relation d'aide ; soins d'hygiène ; etc.
3. Gardiennage et vigile
4. Approches alternatives de santé : massothérapie ; reiki ; shiatsu ; toucher thérapeutique ; phytothérapie ; aromathérapie ; musicothérapie ; imagerie mentale ; relaxation ; méditation ; visualisation ; art thérapie ; naturothérapie ; homéopathie ; chi kung ; zoothérapie ; etc.
5. Activités socioculturelles : organisation et planification ; recherche de billets ; animation ; musique ; etc.
6. Aide à la cuisine
7. Nutrition et diététique
8. Activités de financement
9. Réception
10. Comptabilité
11. Analyse et conception de logiciels
12. Peinture
13. Rénovations et réparations
14. Journal interne
15. Coiffure
16. Couture
17. Aspects légaux : notaire ; avocat
18. Représentation aux comités et aux réunions
19. Accompagnement interne
20. Accompagnement externe (rendez-vous médicaux)
21. Accompagnement de suivi (post départ)
22. Accompagnement des proches
23. Chorale
24. Infographie
25. Design publicitaire
26. Stagiaires
27. Effets multiplicateurs : formation pour d'autres ressources ; représentation (fédéral, provincial, réseau de la santé, communautaire, partenariat) ; aspect démonstratif
28. Parrainage
29. Formation

### 3. L'aspect démonstratif

#### Les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle

Cette année, nous avons accueilli des stagiaires en provenance de plusieurs pays : la France, la Belgique, le Brésil, la Suisse et le Japon.

| <u>Secteur</u>              | <u>Nb de personnes</u> | <u>Nb d'heures</u> |
|-----------------------------|------------------------|--------------------|
| <u>Stagiaires étudiants</u> |                        |                    |
| Sciences infirmières        | 3                      | 428                |
| Éducation spécialisée       | 2                      | 578                |
| Travail social              | 2                      | 641                |
| Psychologie                 | 2                      | 293                |
| Auxiliaire familiale        | 1                      | 120                |
| Médecine                    | 1                      | 398                |
| <b>Total</b>                | <b>11</b>              | <b>2 458</b>       |

#### Stagiaires aux programmes d'emploi

|                                    |           |              |
|------------------------------------|-----------|--------------|
| Intervention                       | 6         | 1 580        |
| Réception et secrétariat           | 2         | 840          |
| Soutien technique à l'intervention | 1         | 784          |
| Intervention et cuisine            | 1         | 185          |
| Réception et cuisine               | 1         | 280          |
| <b>Total</b>                       | <b>11</b> | <b>3 669</b> |

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

| Date      | Thématique et organisme  | Participants     | Durée |
|-----------|--|------------------|-------|
| Avril '97 | « Soigner jusqu'au bout » - CQCS   | 60 infirmières   | 6 h   |
| Avril '97 | « Hébergement - sida » - Université de Montréal  | 50 étudiants     | 2 h   |
| Avril '97 | « Le rôle de l'intervenant en hébergement - sida »<br>Collège Vanier                     | 30 étudiants     | 3 h   |
| Avril '97 | « Stratégies sur les solidarités » - Congrès<br>Jean-Yves Rivard, Université de Montréal | 50 gestionnaires | 1 h   |
| Avril '97 | « La créativité en réponse » - 5 <sup>e</sup> Conférence<br>Annuelle - ACIIS             | 200 soignants    | 1,5 h |
| Avril '97 | « Les soins palliatifs » - Organismes régionaux  | 5 infirmières    | 2 h   |
| Mai '97   | « Les soins palliatifs dans la communauté »<br>Congrès International du sida - Amsterdam | 30 soignants     | 1 h   |
| Mai '97   | Formation de base - Maison d'Hérelle   | 11 bénévoles     | 20 h  |
| Août '97  | « Soins palliatifs » - École japonaise   | 20 étudiantes    | 2 h   |
| Sept. '97 | « Hébergement - sida » - Saskatoon<br>Association canadienne des soins palliatifs        | 30 participants  | 1 h   |
| Oct. '97  | « Soins palliatifs » - École française   | 20 étudiantes    | 3 h   |
| Oct. '97  | « Soins palliatifs » - École française (Limoges)   | 6 étudiantes     | 3 h   |
| Oct. '97  | « Déplacements sécuritaires » Maison d'Hérelle   | 6 bénévoles      | 6 h   |
| Nov. '97  | « Le rôle de l'intervenant en hébergement - sida »<br>Collège Vanier                     | 30 étudiants     | 3 h   |
| Fév. '98  | « Hébergement - sida » - École sociologie - Brésil                                       | 1 étudiante      | 1 h   |
| Fév. '98  | « Hébergement communautaire » - UQAM   | 2 étudiantes     | 1,5 h |



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

| Date      | Thématique et organisme  | Participants | Durée |
|-----------|--|--------------|-------|
| Avril '97 | « Toxicomanie et sida » - Régie régionale<br>Montréal-Centre                           | 7 employés   | 14 h  |
| Juin '97  | « La trithérapie » - Maison d'Hérelle  | 16 bénévoles | 2 h   |
| Oct. '97  | « Aiguillons nos interventions » - Régie régionale<br>Montréal-Centre                  | 14 employés  | 14 h  |
| Oct. '97  | « Les comportements liés à la toxicomanie »<br>à d'Hérelle, par Suzanne Deschênes      | 20 employés  | 2,5 h |
| Nov. '97  | « Aiguillons nos interventions » - Régie régionale                                     | 9 employés   | 14 h  |
| Nov. '97  | « Journée Mouvements » - COCQ-sida   | 18 employés  | 7 h   |
| Déc. '97  | « Aiguillons nos interventions » - Régie régionale                                     | 4 employés   | 14 h  |
| Janv. '98 | « Massage Trager » - Maison d'Hérelle  | 3 employés   | 3 h   |
| Fév. '98  | « Massage de détente » - Maison d'Hérelle  | 6 employés   | 3 h   |
| Mars '98  | « Le plan d'accompagnement » - d'Hérelle   | 10 employés  | 3 h   |
| Mars '98  | « Toxicomanie et santé mentale » - Association<br>des parents et amis du malade mental | 2 employés   | 3 h   |
| Mars '98  | « Mon temps m'appartient » - à d'Hérelle<br>par Normand Gélinas                        | 17 employés  | 4 h   |
| Mars '98  | « La trithérapie » - COCQ-sida / Hôtel-Dieu  | 2 employés   | 4 h   |

## Les approches alternatives de santé

À la Maison d'Hérelle, les approches alternatives sont une façon concrète d'aborder la personne dans toute son intégrité. Nous utilisons en effet divers moyens qui visent, chacun à leur façon, à améliorer la condition physique et psychologique des résidents, comme : la phytothérapie, l'aromathérapie, la naturothérapie, l'homéopathie, le massage, le toucher thérapeutique, le reiki, la visualisation, la méditation, la relaxation, la musicothérapie et l'art thérapie.

Plusieurs intervenants ont des formations spécifiques dans le domaine : Judith et Roger, en toucher thérapeutique ; Carole, en aromathérapie et en naturopathie ; Françoise, en massage et en phytothérapie. De plus, plusieurs bénévoles viennent compléter l'équipe avec des expériences diversifiées.

Un des aspects importants de cette démarche au niveau de l'équipe est que chacun de nous, sur le plan personnel, a la possibilité de mettre en pratique une ou plusieurs approches alternatives, ce qui permet à l'équipe de proposer aux résidents différentes approches connues.

Il y a plus de six ans maintenant, nous avons formé un comité d'approches alternatives, composé de membres du personnel, de bénévoles et, à l'occasion, de résidents.

Que faisons-nous en matière d'approches alternatives ?

Essentiellement, nous cherchons à aborder la santé de façon globale, en plaçant l'individu au centre même de toute démarche, en le responsabilisant face à lui-même, et en accordant la priorité à la communication. Nous croyons que l'individu a la capacité de se prendre en main, qu'il est le mieux placé pour savoir ce qui est bon pour lui et quel moyen correspond le plus à ce qu'il souhaite. Les approches alternatives sont des moyens qui viennent le rejoindre de façon naturelle : utiliser les plantes, le toucher, le massage... et constater l'interrelation qui s'établit entre le corps physique et l'état psychologique.

Nous utilisons les plantes (teintures, tisanes, huiles essentielles), depuis plusieurs années déjà pour différents problèmes de santé, renouant ainsi avec des traditions millénaires, reconnues par différentes cultures et fort bien documentées.

Nos observations avec les plantes nous ont amenés à réaliser que plusieurs autres moyens naturels avaient la possibilité d'apporter un mieux-être, comme le toucher thérapeutique et le massage. Ce processus d'appropriation de la santé par l'individu nous a ensuite permis de constater toute l'importance de la qualité de la relation d'aide basée sur l'authenticité, le partage, la confiance et l'acceptation.

De nombreux exemples confirment la valeur des approches alternatives. En voici quelques-uns qui, de différentes façons, montrent l'impact positif de notre démarche sur le bien-être des résidents.

Parlons de Michel qui, à son arrivée à la Maison d'Hérelle, était en phase terminale. Il avait un Sarcome de Kaposi, un cancer de peau et de muqueuses. Il arrivait de l'hôpital et avait des plaies, dont l'une, au pied, avec crevasses et parties nécrosées. C'était très inconfortable lorsqu'il se déplaçait. Il avait aussi une plaie au coccyx, assez étendue et suffisamment profonde pour y voir l'os. Il était très maigre, ce qui n'aidait pas à une éventuelle cicatrisation.

Par le passé, l'utilisation de plantes et d'huiles essentielles nous avait permis d'améliorer grandement des problèmes de même nature. Michel en a été informé, et c'est avec confiance qu'il a choisi d'utiliser ce genre de traitement pour ses plaies.

Au pied, nous lui avons appliqué un mélange de crème aux herbes (mélange de plantes ayant des propriétés de cicatrisation) et de trois huiles essentielles : héliochrise, cicatrisante et désclérosante ; lavande, antiseptique ; cypressus sempervirus, favorisant la circulation sanguine. Au coccyx, un mélange de crème aux herbes, d'hydraste du Canada et de mentha spicata. Les pansements étaient changés deux fois par jour.

Une semaine après son arrivée, Michel notait que la plaie au pied avait arrêté de saigner et en qu'en plus, les tissus commençaient à se régénérer. Il notait plus d'amélioration en une semaine que dans les trois mois précédant son arrivée et il en était heureux. Il était en phase terminale mais constatait que ses plaies étaient en voie de guérison. Ces améliorations ont aidé sa qualité de vie des dernières semaines, la guérison de la plaie au pied a soulagé les douleurs, facilitant ainsi sa mobilisation.

Bien-être du corps, bien-être de l'âme ! Différentes manières d'y arriver. Avec Viviane, ce fut beaucoup par le toucher, toucher aux jambes, pour lui permettre un

soulagement du corps, mais aussi de l'âme. Viviane avait une grande souffrance intérieure, une souffrance difficile à exprimer. Portant derrière elle une histoire de toxicomanie, elle ne consommait plus, mais toute la souffrance était encore très présente.

Une huile à massage à base d'huiles essentielles d'eucalyptus citriodora et de cypressus était appliquée sur ses jambes, pour diminuer l'inflammation et la douleur.

Elle demandait ses massages, au début, elle voulait des personnes précises puis, graduellement elle acceptait plusieurs d'entre nous. Un soir où elle avait mal au ventre, après un court massage elle s'est mise à pleurer. Elle pleurait toute sa souffrance, puis en parlant d'elle, elle réfléchissait sur les moyens qu'elle pouvait prendre pour communiquer et dire aux personnes ce qu'elle voulait leur dire. À la limite, elle a réalisé qu'elle pouvait au moins se le dire à elle-même, dans son cœur, touchant ainsi à ses véritables émotions pour ensuite être en mesure de retrouver une certaine paix en elle.

Le toucher devenait ainsi pour nous un moyen d'entrer en contact avec elle, et pour elle, un moyen d'entrer en contact avec sa souffrance et de l'exprimer par la colère ou les pleurs.

Pour Sylvain, c'était la qualité de la relation d'aide qui nous amenait à le rejoindre dans la santé globale. Voilà une autre dimension des approches alternatives. Sylvain nous disait qu'il entendait des voix et qu'il pensait souvent que les gens étaient contre lui. Le toucher a été celui du cœur, celui d'accepter Sylvain, de le prendre comme il était, l'accueillir dans l'expression de sa souffrance, l'écouter sans juger ni contester cette souffrance.

Nous avons aussi à lui transmettre notre croyance en sa capacité d'être bien. Pour lui, l'approche a été l'écoute et la confiance. Au bout d'un certain temps, Sylvain savait très bien nous exprimer ses besoins : « serre-moi dans tes bras », et il se mettait à pleurer, il disait : « ça fait du bien de se serrer comme ça ».

Ces exemples nous permettent de constater combien chaque personne a du pouvoir sur son bien-être. Parlons de Marcel. Son état se détériorait rapidement. Il avait été hospitalisé pendant deux semaines, en phase terminale, et était alité à longueur de

journée. À l'hôpital, on lui avait dit qu'il n'y avait plus de traitements actifs pour lui, étant donné son état général. Il revenait à la Maison d'Hérelle pour y mourir. Le jour où il est arrivé de l'hôpital, en me serrant la main très fortement il a demandé : « Est-ce que je peux aller mieux ? ». Il a compris par notre attention, nos échanges, notre approche, que lui seul pouvait répondre à cette question. Nous ne pouvions qu'être avec lui, près de lui et l'appuyer dans ses décisions.

Le lendemain, il s'est levé, il est allé à la salle à manger et ce jour là il est sorti se promener. Il avait choisi de continuer à vivre pour « un instant » et il se sentait bien. Il est mort peu de semaines après, avec un peu plus de paix en lui.

Il nous semble toujours important de chercher des façons d'accompagner les résidents, et les approches alternatives se sont avérées des solutions bien adaptées à nombre de situations. Combien de fois les résidents sont arrivés à la Maison d'Hérelle en s'étant fait dire qu'il n'y avait plus rien à faire !

Oui, il y a toujours la possibilité de faire quelque chose en plaçant l'individu et la communication au centre même de la démarche. Nous souhaitons tous être en paix avec nous-mêmes, mais souvent, les personnes se découragent dans cette étape difficile de leur vie. Les résidents ayant utilisé les approches alternatives à la Maison d'Hérelle nous témoignent que cela est possible.

Françoise Moquin, pour le comité des approches alternatives de santé

|

|

## 4. Les événements et les activités

### Le milieu de vie et les événements spéciaux

#### Des valeurs communautaires

Nous écrivons ce rapport annuel et bien sûr, il en ressort d'importants éléments qui marqueront l'avenir des Maisons d'hébergement. Il reste, qu'en faisant ce bilan, nous demeurons convaincus de l'impact du milieu de vie chez les résidents et leurs proches, mais aussi, sur la qualité des rapports entre tous, résidents, employés, bénévoles et stagiaires... Nous souhaitons en parler un peu... Par milieu de vie, je veux préciser qu'il s'agit d'un milieu propice aux valeurs préconisées par le mouvement communautaire. Ces valeurs, rappelons-les : le désir de faire advenir une société plus juste, plus démocratique ; une vision globale de la santé ; une action basée sur l'autonomie de la personne ; un goût d'innover ; un enracinement dans la communauté et une conception plus égalitaire de la relation entre les intervenants et les résidents, entre autres.

C'est en faisant la tournée de notre quotidien que je retrouve l'importance de promouvoir ce que l'hébergement réussit à être pour plusieurs. Par exemple, les réunions des résidents qui, malgré la diversité des besoins, sont un lieu d'expression indispensable pour ne pas perdre le cap du « pourquoi » nous faisons les choses ! Cette année, une première s'est vécue dans la salle à manger : une rencontre des résidents avec l'équipe entière, après un dîner partagé... un temps pour « se dire » et se sentir tous concernés par le désir que la Maison ne perde pas son caractère familial malgré son expansion. Un « sketch » mimé par un résident et deux intervenants, pour rire un peu de nous tous, en nous questionnant sur nos façons d'être et de vivre.

Les réunions d'équipe, heureusement animées par Gilbert Renaud, n'ont pas toujours été faciles, mais déterminantes, cette année, dans le contexte de changements. Notre activité d'autofinancement au bar « le Secret », qui est devenu notre deuxième lieu de rencontre ! Cette fête de musique et de chansons a été un événement de visibilité, mais surtout de plaisir, une expérience de solidarité inimaginable. Solidarité reprise, quand le bar est passé au feu et qu'à notre tour,

nous avons mis en marche une activité de financement pour Jean-Marc Meilleur et André-Sébastien Mercier, cette fois, dans le grand salon de la Maison d'Hérelle, en fêtant l'Halloween, déguisés. La participation des résidents a été très significative.

La musicothérapie, un projet mené par Pascal Comeau, nous a donné des occasions d'utiliser cette approche pour les résidents et l'ensemble des personnes circulant dans la Maison : un ajout de créativité qui a fait sa place. Aux cafés-rencontres, à la soirée commémorative annuelle, aux fêtes, aux rituels de deuil, l'accompagnement de Pascal a fait partie de « l'effet thérapeutique » de notre milieu de vie.

La diversité des types de personnes qui ont vécu à d'Hérelle, et leurs besoins, qui ont bouleversé nos habitudes, ont engendré une remise en question fondamentale des valeurs que l'hébergement soutient.

L'année fut déterminante pour vivre l'expérience des différences et choisir de poursuivre le défi.

Michèle Blanchard

## La cuisine et la salle à manger

Comme l'ensemble de la Maison d'Hérelle, la cuisine et la salle à manger ont connu de profonds bouleversements dus, principalement, aux facteurs suivants : 1) l'aménagement des locaux ; 2) l'augmentation de la fréquentation de la salle à manger ; 3) les nouveaux besoins alimentaires de la clientèle.

### Locaux

La salle à manger a toujours été un centre important de la vie de la Maison, elle l'est devenue autrement avec la phase 2. En effet, séparée du salon et de l'ensemble de la Maison, elle est à la fois plus périphérique, mais aussi paradoxalement plus centrale dans la vie de nombreux résidents. Pour plusieurs, elle représente, après leur chambre, leur seul ou leur principal lieu de vie et de socialisation.



On a donc assisté à une certaine évolution de l'engagement des cuisiniers et des cuisinières dans la vie des résidents. Évolution marquée particulièrement par une plus grande responsabilité dans l'animation de la salle à manger, où les séjours sont plus prolongés et les regroupements plus nombreux ; mais aussi par une présence plus soutenue et plus personnalisée auprès des résidents, pour qui les repas et la vie communautaire de la salle à manger ont pris une plus grande importance dans leur quotidien.

Il faut aussi souligner que la salle à manger a connu une intense vie nocturne. Autour d'un café, d'une collation, d'un repas de nuit, se sont multipliées les occasions de rencontres et d'échanges entre les résidents et entre le personnel de nuit et les résidents.

### **Volume de la clientèle**

L'augmentation du nombre des résidents et, souvent, l'amélioration de leur santé, a évidemment entraîné une croissance marquée du nombre et du volume des repas servis à la Maison. D'autant plus qu'en parallèle, augmentait le personnel rémunéré et bénévole qui prend ses repas à la Maison. Tant et si bien qu'on peut compter que la cuisine sert maintenant entre cinquante et soixante repas par jour.

### **Besoins alimentaires**

L'avènement de la trithérapie est certainement l'élément le plus remarquable de l'année à la cuisine. Il a bouleversé presque fondamentalement le rapport quantité, forme et variété alimentaire auquel l'accompagnement de fin de vie nous sollicitait. Le retour à la santé s'est, entre autres, manifesté par une augmentation souvent spectaculaire de l'appétit. Nous avons dû, non seulement prévoir les repas réguliers, mais aussi, préparer les collations nombreuses et variées nécessaires pour combler les besoins qui se font sentir aussi bien en soirée qu'au cours de la nuit.

Enfin, un plus grand nombre de résidents toxicomanes, relativement en bonne santé, a mobilisé notre attention. Ces résidents entretiennent un rapport très particulier à la nourriture, qui entraîne des consommations subites et massives d'un seul type de nourriture, jusqu'à son abandon complet et tout aussi abrupt. Le rapport aux prévisions alimentaires est devenu plus délicat, de même que le juste équilibre à maintenir entre menus communs et goûts particuliers.

Comme on peut le constater, le travail des cuisiniers et des cuisinières a été sollicité par l'augmentation de leur clientèle, mais surtout, il a été interpellé par la plus grande complexité du champ d'intervention - sida, marqué par de nouveaux besoins, de nouveaux défis.

Claudette Isabelle, pour l'équipe de la cuisine.

### Le septième anniversaire

La journée du 8 mai 1997 a été pour nous une occasion très spéciale. Elle était la fête d'ouverture de la phase 2, c'est-à-dire la fin des travaux de rénovations, suite à l'acquisition des bâtiments, et le départ d'une nouvelle étape, en accueillant six résidents de plus.

Nos invités : représentants des milieux politiques, bailleurs de fonds, proches et amis des résidents et de l'ensemble de l'équipe, membres du conseil d'administration, architecte et travailleurs du chantier, partenaires du milieu, et j'en passe. Que de bons souvenirs, même si cet événement date déjà d'une année. Nous nous sommes réjouis d'une annonce publique faite par l'attaché politique du ministre de la Santé et des Services sociaux quant à la majoration du budget des Maisons d'hébergement communautaires - sida du Québec, ainsi qu'à l'augmentation de notre subvention provenant de Centraide pour l'action bénévole. L'atmosphère de fête, le sentiment d'avoir traversé une étape « clé » dans la vie d'Hérelle, et la présence d'un grand nombre de personnes qui nous soutiennent, ont lancé notre année avec un élan d'énergie.

La fierté des résidents de vivre dans un espace plus approprié s'est bien fait sentir. Nous nous promettons des activités « portes ouvertes » plus nombreuses dans l'avenir...

Michèle Blanchard

## Les comités

Que ce soit pour mieux coordonner les activités régulières de la ressource ou pour soutenir l'aspect démonstratif de la Maison, certaines personnes se regroupent pour former des comités :

- δ planification ;
- δ admissions des résidents ;
- δ évaluation et sélection du personnel ;
- δ soutien aux proches ;
- δ approches alternatives de santé ;
- δ cuisine ;
- δ entretien ménager ;
- δ rituels ;
- δ autofinancement ;
- δ vérification comptable ;
- δ cafés-rencontres ;
- δ Haïti.

Un nouveau comité a été créé cette année, pour mieux évaluer l'impact du virage actuel, auquel l'ensemble des ressources d'hébergement communautaire est confronté et qui nous touche directement : les besoins différents d'une nouvelle clientèle. C'est le comité « réflexion », qui se réunit 3 à 4 fois par année.

Ces comités sont presque tous formés d'au moins un représentant de chacun des groupes concernés par les services offerts par la Maison : employés, bénévoles, résidents et, quelquefois, des personnes-ressources de l'externe.



## 5. La collaboration avec les autres organismes

Voici la liste des organismes avec lesquels nos activités quotidiennes sont partagées :

- δ le Centre des Gais et Lesbiennes pour le prêt de leurs locaux ;
- δ le CLSC St-Louis-du-Parc pour la présence régulière du Dr Peter Blusanovics ;
- δ le CLSC du Plateau pour les soins infirmiers plus aigus ;
- δ le Centre Pierre-Hénault pour le voiturage bénévole des résidents ;
- δ l'ABAPAAS, l'ACCM et la Maison Plein-Cœur pour l'accompagnement et le soutien ;
- δ la fondation d'Aide directe-Sida-Montréal pour tous les dépannages ;
- δ le DMP St-Luc, pour l'apport et le soutien de l'équipe ;
- δ la COCQ-sida pour l'appui et la représentation politique, pour la reconnaissance et la recherche sur l'hébergement communautaire ;
- δ les travailleurs sociaux qui nous réfèrent les demandes d'admission ;
- δ les ressources d'hébergement communautaire - sida du Québec ;
- δ la Maison Magnus Poirier ;
- δ La boutique La Clef des Champs pour le soutien aux approches alternatives de santé ;
- δ la Caisse Populaire St-Louis-de-France, pour les services personnalisés et la disponibilité de leurs locaux ;
- δ la paroisse St-Louis-de-France ;
- δ Daniel Bourget, de St- Joseph-du-Lac, pour le miel ;
- δ Isabelle Veronneau, graphiste ;
- δ La Pharmacie Dorothée Mainville.

### La Table des Maisons d'Hébergement Communautaire- sida du Québec

Le travail de la Table s'est poursuivi cette année, par nos réunions mensuelles ainsi qu'à travers notre participation sur le comité de lecture à la deuxième recherche-action. Celle-ci terminée a permis la publication du deuxième volume, axé particulièrement sur la toxicomanie, intitulé « Mourir pour vivre » et rédigé par Roger Le Clerc. Année de réflexions, de remises en questions et d'impacts au sein de nos Maisons respectives, selon nos régions et nos localités. Nos rencontres ont

aidé chacune d'entre nous à poursuivre notre travail, mieux outillées et solidaires les unes avec les autres. La Table fait maintenant partie des comités permanents de la COCQ-sida, nous aurons donc accès à un soutien financier pour les déplacements des représentants des Maisons à l'extérieur de Montréal.

### **La COCQ-sida (Coalition des Organismes Communautaires-sida du Québec)**

Nous sommes toujours présents à l'exécutif du conseil d'administration. Les dossiers les plus importants ont été : les nouveaux traitements ; la tournée provinciale et le rôle de la COCQ au niveau fédéral.

### **La Régie Régionale de la Santé et des Services sociaux**

Nous avons eu le privilège de recevoir la visite du directeur général de la Régie, M. Marcel Villeneuve, et de son président M. Conrad Sauvé. Cette rencontre avec les membres de l'exécutif a permis un échange réel sur la mission de la Maison et sur les enjeux pour l'avenir. Le rôle de la Régie est de plus en plus important et devra se rapprocher des pratiques sur le terrain, et c'est ce que nous souhaitons poursuivre.

Michèle Blanchard

## 6. Le financement

### Revenus d'opération

|  |                   |
|--|-------------------|
| Soutien aux organismes communautaires                | 378 000 \$        |
| Per diem pour l'ajout de 6 places                    | 98 550 \$         |
| Centraide : programme du bénévolat                   | 77 000 \$         |
| Contribution des résidents                           | 82 473 \$         |
| Dons   | 59 879 \$         |
| Activités d'autofinancement (incluant « Ça Marche ») | 17 759 \$         |
| Revenus divers                                       | 10 136 \$         |
| Régie régionale - Programme Extra                    | 2 400 \$          |
| <b>Total</b>   | <b>726 197 \$</b> |

### Projets indépendants

|   |          |
|---|----------|
| Approches alternatives de santé (autofinancement) | 5 424 \$ |
| Fonds des résidents                               | 2 075 \$ |





## 7. Les perspectives d'avenir

- δ Dans le contexte des changements qui se vivent à l'échelle de la province, nous poursuivrons nos efforts d'ajustements au niveau des multiples facettes de l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH ;
- δ Nous aurons à établir des lieux de collaborations plus étroites auprès des groupes travaillant dans le domaine du logement social, de la santé mentale, l'itinérance et de la toxicomanie ;
- δ Le comité d'autofinancement aura un rôle majeur de consolidation des budgets, afin de finaliser l'achat des bâtiments et les coûts d'opération ;
- δ Nous poursuivrons notre mandat démonstratif par la formation et le soutien à d'autres organismes : les approches alternatives de santé, la Maison Arc-en-Ciel en Haïti, les soins palliatifs ;
- δ Nos représentations politiques seront de toute première importance afin de bien décrire les nouvelles réalités dont nous témoignons quotidiennement.

Michèle Blanchard

# Membres administrateurs

|  |   |
|--|---|
| Dr Richard Morisset                          | Président<br>représentant - milieu médical et universitaire     |
| Daniel Brisset                               | Vice-président<br>représentant - milieu des affaires            |
| Jacques Briand                               | Secrétaire-trésorier<br>travailleur social - milieu hospitalier |
| Me Bruno Grenier                             | Conseiller légal  |
| Bill Nash                                    | Représentant - milieu des affaires                              |
| Raymond Veilleux                             | Représentant des bénévoles                                      |
| Jean Brien                                   | Membre administrateur - CLSC du Plateau                         |
| Albert Cyr<br>Manfred Narius<br>Pierre Labbé | Représentants des résidents<br>(à tour de rôle)                 |
| Michel Richard                               | Représentant des employés                                       |
| Michèle Blanchard                            | Directrice générale   |

# Employés

Ces employés ont été présents durant l'année 1997 - 1998 :

|                     |  |
|---------------------|--|
| Michèle Blanchard   | Directrice générale                                    |
| Richard Desjardins  | Coordonnateur de l'action bénévole                     |
| Anne Véronneau      | Secrétaire administrative et soutien à l'accueil       |
| Françoise Moquin    | Coordonnatrice des soins (temps partiel)               |
| Monique Bourdages   | Service comptable (temps partiel)                      |
| Mireille Falardeau  | Superviseur clinique (temps partiel)                   |
| Claudette Blouin    | Coordonnatrice - services alimentaires                 |
| Fernand Fraser      | Cuisinier  |
| Stéphanie Lacroix   | Aide cuisinière (sur appel)                            |
| Laure Olivier       | Aide cuisinière (sur appel)                            |
| Sylvain Dolbec      | Aide cuisinier (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)                 |
| Michel Richard      | Intervenant  |
| Judith Dendy        | Intervenante   |
| Jean-Marc Meilleur  | Intervenant  |
| Roxanne Landry      | Intervenante   |
| Cindy Raess         | Intervenante   |
| Roger Gagné         | Intervenant  |
| Denyse Lavigueur    | Intervenante (sur appel)                               |
| Carole Durand       | Intervenante (sur appel)                               |
| Claudette Isabelle  | Intervenante et aide cuisinière (sur appel)            |
| René-Robert Vautrin | Intervenant (sur appel)                                |
| Bernadette Bulcourt | Intervenante (temps partiel)                           |
| Lise Germain        | Intervenante (temps partiel - bénévole)                |
| Daniel Levac        | Intervenant (sur appel)                                |
| Ann Comtois         | Intervenante et aide à l'entretien ménager (sur appel) |
| Marc Gagnon         | Intervenant (sur appel)                                |
| Caroline Bibaud     | Intervenante (sur appel)                               |
| Dave Pettigrew      | Intervenant (sur appel)                                |
| Nancy Leblanc       | Intervenante (sur appel)                               |
| Cathy Boulianne     | Intervenante (sur appel)                               |
| Duane Mansveld      | Intervenant (sur appel)                                |
| Pierrette Lanoix    | Intervenante (sur appel)                               |
| Katia Thellend      | Intervenante (sur appel)                               |

Marie-José Quesnel

Soutien au bénévolat (contractuelle)

## Stagiaires

### Programmes d'emploi

|                        |                                    |
|------------------------|------------------------------------|
| Michel Lussier         | Intervention                       |
| Marc Michaud           | Intervention                       |
| Thoukéo Khammounheuang | Intervention                       |
| Allan Pelt             | Intervention                       |
| Jacques Babeu          | Intervention                       |
| Johanne Populus        | Intervention                       |
| Madeleine Royer        | Soutien technique à l'intervention |
| Francyne Langlois      | Réception et secrétariat           |
| Marcel Bisson          | Intervention et cuisine            |
| Lyne Morency           | Réception et cuisine               |

### Étudiants

|                   |                           |
|-------------------|---------------------------|
| Claire Gandre     | Soins infirmiers (France) |
| Sonia Carnal      | Soins infirmiers (France) |
| Daniel Levac      | Soins infirmiers          |
| Amilie de Koninck | Éducation spécialisée     |
| Mina Cotrocoïs    | Éducation spécialisée     |
| Leena Sarkar      | Travail social            |
| Raynald Cormier   | Travail social            |
| Armelle Ratat     | Psychologie (France)      |
| Catherine Bassal  | Psychologie (Suisse)      |
| Gina Castor       | Auxiliaire familiale      |
| Karine Cochonot   | Médecine (France)         |