



Rapport annuel d'activités
1999-2000

10^e anniversaire
Corporation Félix-Hubert d'Hérelle

M. Poirier '99

Rapport annuel d'activités 1999- 2000

Dixième anniversaire

Corporation Félix- Hubert d'Hérelle

Collaborations

Toute l'équipe de la Maison d'Hérelle a collaboré à la préparation de ce rapport annuel d'activités, dans la cueillette de données relatives aux champs de responsabilités de chacun.

Révision et corrections

Mireille Falardeau

Mise en page

Mireille Falardeau et Jean-Yves Blanchard

Illustration de la page couverture

Madeleine Royer, artiste-peintre

Montréal (514) 725-9620

La Corporation Félix-Hubert d'Hérelle est un organisme sans but lucratif, créé grâce à l'initiative du Ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Ville de Montréal et de Centraide.

La Maison d'Hérelle est une résidence d'hébergement communautaire pour personnes vivant avec le VIH-sida, en perte d'autonomie.

Les objectifs :

- offrir un lieu d'hébergement adapté à la personne vivant avec le VIH-sida ;
- procurer des soins et des services qui répondent aux besoins du résident ;
- stimuler l'autonomie de la personne et sa participation active à sa qualité de vie ;
- apporter un soutien aux proches du résident.

Ce rapport d'activités couvre la période de l'année financière 1999 - 2000, qui s'écoule entre le 1^{er} avril 1999 et le 31 mars 2000.

Corporation Félix- Hubert d'Hérelle

3738, rue St-Hubert
Montréal (Québec)
H2L 4A2

Téléphone : (514) 844 - 4874

Télécopieur : (514) 842 - 2991

Site Internet : www.herelle.org

Courrier électronique : herelle@videotron.ca

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----------|
| MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE..... | 2 |
| TÉMOIGNAGE D'UNE RÉSIDENTE..... | 5 |
| TÉMOIGNAGE D'UNE BÉNÉVOLE..... | 6 |
| TÉMOIGNAGES DE L'ÉQUIPE..... | 7 |
| 1. DIX ANS ... DE PASSAGES..... | 9 |
| DES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES OU «ALTERNATIVES» DE SANTÉ..... | 9 |
| UNE INTERVENTION... DANS L'OMBRE..... | 12 |
| LA CUISINE ET LA SALLE À MANGER..... | 15 |
| UNE PUBLICATION..... | 17 |
| 2. UN PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE..... | 18 |
| ÉVOLUTION DE LA CLIENTÈLE..... | 19 |
| PROFIL DES RÉSIDENTS HÉBERGÉS..... | 23 |
| DEMANDES D'ADMISSION..... | 31 |
| LES SERVICES OFFERTS DANS LE CADRE DU SÉJOUR DE TRANSITION..... | 33 |
| LE SOUTIEN AUX PROCHES DES RÉSIDENTS..... | 35 |
| 3. LE BÉNÉVOLAT..... | 36 |
| BÂTIR DEMAIN AUJOURD'HUI..... | 36 |
| SECTEURS D'ACTIVITÉS DES PERSONNES BÉNÉVOLES..... | 38 |
| STATISTIQUES SUR LE BÉNÉVOLAT..... | 39 |
| 4. LA FORMATION..... | 40 |
| LES STAGIAIRES FORMÉS À LA MAISON D'HÉRELLE..... | 40 |
| LA FORMATION REÇUE ET OFFERTE PAR LE PERSONNEL..... | 41 |
| 5. LES COLLABORATIONS..... | 43 |
| 6. LE FINANCEMENT..... | 44 |
| REVENUS D'OPÉRATION..... | 44 |
| PRÉVISIONS BUDGÉTAIRES 2000-2001..... | 45 |
| 7. LES PERSPECTIVES D'AVENIR..... | 46 |
| LES RESSOURCES HUMAINES..... | 47 |
| MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION..... | 47 |
| EMPLOYÉS..... | 48 |
| STAGIAIRES..... | 49 |
| ANNEXE..... | 50 |

Mot de la Directrice Générale

Faire la rétrospective des dix années d'existence de la Maison d'Hérelle, c'est effectuer un grand voyage. On pourrait même en faire un film et le montrer au monde entier! En visionnant cette bande, il serait possible de reculer, avancer ou faire un arrêt sur image pour capter des formes, des sons, la lumière d'un moment et surtout des regards...

À l'automne 1989, les fondateurs travaillaient déjà depuis un an à mettre sur pied une résidence de « transition » pour les personnes vivant avec le VIH-sida. À l'origine, le nom de la ressource, tel qu'inscrit sur la charte, était La Salamandre. Par la suite, ce nom a été modifié et est devenu la Corporation Félix-Hubert d'Hérelle.

À cette époque, l'urgence était criante et les besoins pour une telle ressource pressants. On traversait une période de quasi panique en constatant les limites des milieux naturels et hospitaliers. On craignait le sida, sa contagion, on pointait du doigt les homosexuels et on les mettait au ban de la société. D'ailleurs, la communauté gaie a défendu le droit d'accès à des maisons comme la nôtre.

Devant la situation, le maire de Montréal trouva essentiel d'apporter le soutien financier de la Ville pour la rénovation du 3738 de la rue St-Hubert. De son côté, Mme Lavoie-Roux du Ministère de la Santé et des Services sociaux s'engagea à verser une somme récurrente pour les frais d'opération de la Maison et Centraide, pour sa part, choisit de contribuer financièrement au volet bénévolat de la ressource. C'était un départ prometteur pour la Maison avec le concours de volontés politiques rares de nos jours!

Louis-Paul Thauvette, qui a dirigé la phase d'implantation du projet, a mené à terme la naissance de la Maison d'Hérelle et le premier résident était accueilli en mai 1990. Nos prévisions étaient que la plupart des personnes admises à la Maison d'Hérelle y séjourneraient pour une période de convalescence et repartiraient vivre à domicile ou iraient mourir à l'hôpital. Ce fut une tout autre histoire lorsque notre deuxième résident nous fit part de son désir de mourir à

d'Hérelle et non à l'hôpital. La tendance se confirma par la suite et la majorité des résidents préféraient demeurer chez nous pour y terminer leur vie.

Ces années-là nous ont appris à côtoyer la mort. La Maison d'Hérelle était quand même un milieu plein de vie où l'équipe de travail, les bénévoles, les proches s'efforçaient de rendre optimale la qualité du milieu et d'adoucir la période de fin de vie.

Six ans plus tard, pour répondre aux nombreuses demandes d'admission, l'acquisition et la rénovation de la maison adjacente nous permet de poursuivre notre mission et d'accueillir jusqu'à 17 personnes. À cette même période, on annonçait l'arrivée de nouvelles thérapies prometteuses dans la lutte contre le sida. L'année 1996 a été une année de changements et d'ajustements pour l'équipe de la Maison d'Hérelle.

Depuis lors, le mot sida n'a plus la même connotation et la vie des personnes atteintes est prolongée. Pour plusieurs, les nouvelles thérapies ont permis un réel retour à la vie. Les résidents ont maintenant accès à l'espoir. La Maison s'est transformée de façon radicale. Nous sommes témoins du retour à un état de santé nettement meilleur pour plusieurs de nos résidents. C'est un pas extraordinaire et il faut nous en réjouir.

La mission initiale telle qu'énoncée par les fondateurs de créer une ressource d'hébergement de transition pour les personnes vivant avec le VIH-sida est la réalité d'aujourd'hui. Pour plusieurs, la perte d'autonomie n'est que temporaire. Quel défi à relever pour nous tous! Comment arriver à modifier nos gestes et nos actions développés dans un contexte unique de soins palliatifs? Comment adopter une approche de réhabilitation physique ou sociale sans perdre notre expertise des soins de fin de vie pour ceux et celles qui meurent encore du sida?

Nous devons apprendre à faire face aux nouveaux visages de notre clientèle. L'isolement, la pauvreté et le rejet social sont le lot de plusieurs. Nous accueillons des personnes de tous les âges, provenant de milieux très diversifiés culturellement et socialement et qui n'ont plus la compassion de leur entourage.

Comment faire face à la banalisation du sida, maintenant que la mort est moins présente? Comment conserver cette émotion qui nous a animés durant toutes ces années? Comment procéder à tous ces ajustements en cette période plutôt

chaotique au niveau de la redéfinition des rôles et des budgets alloués au sein du réseau de la santé? Ce sont quelques questions qui nous habitent et auxquelles nous devons répondre collectivement.

Pour terminer cette réflexion, je désire remercier tous ceux et celles qui ont contribué à la vie de la Maison d'Hérelle depuis 10 ans. Je veux souligner la qualité du travail et l'investissement de l'équipe pendant cette année de transformation et remercier les membres du conseil d'administration de leur implication.

Merci à Françoise pour son ardeur à travailler à l'écriture du livre « ÊTRES AUX PASSAGES DE LA VIE ». Merci pour l'expérience que nous avons vécue ensemble. Merci aussi à Anne et Don pour la construction du site Internet. Ces deux projets répondent à l'objectif que nous nous étions donné de faire connaître la Maison au grand public. Un merci tout spécial également à Carole, Cindy, Judith et Françoise, les quatre filles d'Alternat enr., pour l'effort déployé autour de l'autofinancement.

Je souhaite que nos passions continuent de nous animer, provoquent nos réflexions et nos questionnements et que nous soyons portés par l'espoir de vaincre la maladie qui habite les personnes vivant avec le VIH-sida.

Merci à tous d'avoir contribué à bâtir ce milieu qui fait une différence. Merci de continuer de poursuivre la transformation.

Michèle Blanchard

Témoignage d'une résidente

Je suis arrivée à la Maison d'Hérelle en décembre 1998, pour y mourir. Puis, petit à petit, il y a eu une remontée. Lente, mais remarquable. J'ai donc essayé une deuxième trithérapie. Maintenant, je peux dire que si la Maison d'Hérelle ne m'avait pas accueillie, je ne serais pas ici aujourd'hui.

La Maison d'Hérelle m'a apporté de la quiétude, de la paix, un entourage, des amis et bien sûr, une meilleure santé.

Beaucoup de monde, ce n'est pas toujours facile! Surtout pour une personne malade et solitaire. Mais j'ai appris au fil du temps que beaucoup de monde ne veut pas nécessairement dire trop de monde. J'ai fini par apprécier les relations qui se sont tissées.

Il y a eu des moments difficiles et, entre autres, une période noire. La Maison d'Hérelle a été là tout au long de ce parcours. Je dois beaucoup à Michel, mon intervenant principal, qui m'a soutenue moralement et qui a pris le temps de s'asseoir avec moi pour m'aider à voir les choses autrement, dans le plus grand respect, sans me juger. Et, pour tout ça, je lui lève mon chapeau!

La Maison est un lieu d'espoir. La plupart des gens qui arrivent ici ont perdu l'espoir et beaucoup y retrouvent le goût de vivre. Ici, nous sommes traité(e)s comme des personnes et non comme des malades. C'est ce qui fait toute la différence.

Je prépare mon départ en logement pour juillet. Et malgré les hauts et les bas de mon séjour à d'Hérelle, le côté humain de cet endroit restera mon plus cher souvenir. C'est une Maison où j'ai été accueillie et écoutée.

Anick

Témoignage d'une bénévole

Je suis bénévole à la Maison d'Hérelle depuis janvier 1992. Il y a déjà plus de huit ans que je viens chaque semaine soutenir les intervenants auprès des résidents et, quelquefois, soutenir les intervenants eux-mêmes.

Infirmière de formation, j'étais attirée par les soins palliatifs. J'appréciais l'authenticité des gens en fin de vie : ils ne jouent pas de jeux et partagent ce qu'ils vivent avec tant de sincérité. J'ai appris à écouter, à sentir le plein dans le silence. Je me rappelle chaque personne que j'ai connue, avec une multitude de détails qui construisent la qualité d'une relation.

Il y a eu un tournant important, en décembre 1996. La Maison s'est agrandie et a ouvert ses portes à 17 personnes, au lieu de 11, au début. Ensuite, la clientèle a progressivement changé. Moins de personnes en phase terminale et plus de personnes en transition. Plus de toxicomanes aussi. Et c'est là que j'ai remis en question ma place à la Maison d'Hérelle. Je n'étais pas certaine d'être à l'aise avec une nouvelle façon d'accompagner. Puis, peu à peu, je me suis attachée à d'autres résidents et j'ai trouvé comment aider autrement. J'ai appris que pour découvrir l'univers de quelqu'un, le cœur doit y être, sans jugement.

Si je suis bénévole, c'est parce que je me sens choyée par la vie et c'est ma façon de dire merci. Ce qui est le plus spécial, c'est que plus je donne et plus je reçois... plus j'aime et plus je suis aimée.

Jacqueline

Témoignages de l'équipe

Je suis intervenante auprès des résidents depuis huit ans et demi. En regardant en arrière, je retrouve aujourd'hui les mêmes valeurs fondamentales que j'ai trouvées il y a si longtemps : l'authenticité, l'entraide, la compassion, l'amour inconditionnel, le rire, les larmes, la transformation, le respect des différences culturelles, spirituelles et sexuelles.

Je continue à être reconnaissante du privilège que j'ai d'accompagner des personnes vivant avec le VIH-sida dans leur cheminement vers une meilleure qualité de vie.

Je remercie celles et ceux qui sont passé(e)s à d'Hérelle, qui ont trouvé la paix et qui m'ont permis de les accompagner.

Judith

Il y a près de huit ans, la Maison d'Hérelle est entrée dans ma vie. J'ai d'abord songé à y faire du bénévolat, voulu y effectuer un stage de massothérapie et finalement par un concours de circonstances, j'ai été engagée comme secrétaire. À cette époque, être atteint du sida signifiait aller vers la mort à plus ou moins brève échéance.

Plus qu'un lieu de travail, j'ai trouvé l'expérience humaine dans toutes ses dimensions, même celles qu'on cache ou dont on parle en chuchotant. Rien de commun avec mes emplois précédents au sein de grands bureaux comptables. Le sentiment de faire ma petite part dans la société m'a donné une satisfaction au travail inconnue jusque là.

Bien sûr, la Maison d'Hérelle s'occupe de ses résidents, les accompagne dans leur parcours vers la vie ou la mort, mais les employés ne sont pas laissés pour compte.

La vie ne s'est pas toujours écoulee comme un long fleuve tranquille durant ces années, mais on m'a permis de traverser les zones de turbulence et on m'a respectée comme personne. Je suis allée voir ailleurs, mais la qualité des relations développées avec mes collègues et les résidents m'a ramenée vers la vie communautaire. Il y a une grande partie de mon cœur ici..

Anne

J'ai vu beaucoup de détresse chez les résidents de la Maison d'Hérelle, depuis dix ans. Elle n'a pas toujours le même visage, mais elle se lit dans le regard de chaque personne que j'ai connue.

Je crois que c'est surtout la gentillesse, la générosité et la disponibilité du personnel et des bénévoles qui ont aidé à soulager les souffrances des personnes qui sont passées ici. Le grand respect qui est témoigné envers chaque personne, qu'il soit résident ou membre de l'équipe, fait de la Maison un lieu où les valeurs humaines sont réellement vécues.

Des changements, j'en ai connus. Ce ne sont pas les occasions d'adaptation qui ont manqué. Mais cette Maison est à mes yeux un milieu de travail stimulant et enrichissant et j'espère être là pour relever les défis à venir..

Michel

1. Dix ans ... de passages

Des approches complémentaires ou «alternatives» de santé

À la Maison d'Hérelle, les résidents sont suivis par un médecin qui travaille en CLSC et qui vient les visiter régulièrement ou encore par un médecin œuvrant soit en clinique privée, soit à l'hôpital. Ils ont accès aux traitements les plus récents et certains peuvent même participer à des protocoles de recherche pour expérimenter des nouveaux médicaments.

Nous avons toujours respecté le choix des traitements des résidents et de leurs médecins, mais nous avons aussi été ouverts à des approches complémentaires, que certains appellent «alternatives» et qui favorisent l'amélioration de l'état de santé des résidents et leur bien-être tant psychologique que physique. L'utilisation des différents moyens qui s'intègrent aux traitements des personnes qui vivent avec le VIH-sida fait partie, depuis près de dix ans, des plans d'accompagnement des résidents de la Maison.

Ainsi, depuis plusieurs années, nous n'avons pas craint d'utiliser différents moyens thérapeutiques qui s'ajoutent aux traitements des personnes qui vivent avec le VIH.

« Here's one simple definition : those medical practices that fall outside conventional Western medicine. Complementary therapies include mind-body therapies, in which the power of the mind or the spirit is harnessed to heal the body... »

*...some people prefer the term alternative medicine to complementary therapies, and the abbreviation CAM (complementary and alternative medicine) is being used increasingly. » **

Ces approches, dites «alternatives» et complémentaires, sont offertes et font partie de l'ensemble des interventions auprès des résidents en fin de vie ou en processus de réhabilitation, lorsque ceux-ci le souhaitent.

* Catie, A Practical Guide to Complementary Therapies, for people living with HIV, 1999, p.2,3.

La démarche se veut centrée sur les besoins exprimés par les résidents. Ces approches s'inscrivent dans une perspective globale de santé. Certaines approches nous ont permis de procurer une aide complémentaire et utile aux personnes hébergées, en leur donnant l'occasion d'être en contact plus étroit avec leur propre pouvoir de transformation. En effet, quelques-uns tolèrent mal et ne répondent pas toujours à certains régimes thérapeutiques. D'autres ont des effets indésirables importants, suite à certaines médications. D'autres encore, refusent carrément les thérapies conventionnelles.

La préoccupation constante de la Maison a été d'offrir un plus grand éventail de ressources aux traitements existants. Nos premiers pas se sont effectués avec le massage : organisation d'un lieu physique, apprentissages de techniques de base pour les intervenants. Progressivement, nous avons utilisé certains aliments et des plantes. Celles-ci étaient utilisées soit en tisane ou encore en décoction. Des huiles essentielles étaient utilisées pour la fabrication d'huiles à massage. Ces moyens nous ont permis d'apporter un plus grand bien-être à certains résidents. Au fil des années, nous avons expérimenté d'autres approches grâce à l'apport régulier de bénévoles, de stagiaires et de plusieurs membres de l'équipe, dans diverses disciplines : la réflexologie, l'acupuncture, le Chi Qong, la thérapie par l'art et pendant plusieurs années la musicothérapie, la visualisation, le massage, le shiatsu, la méditation, le toucher thérapeutique.

Depuis un moment déjà, notre expérience déborde le cadre de la Maison d'Hérelle où des membres du comité des approches «alternatives» de santé sont sollicités lors de formations auprès de personnes atteintes ou œuvrant avec celles-ci, ainsi que dans le milieu des soins palliatifs. Par ailleurs, plusieurs stagiaires viennent étudier à la Maison d'Hérelle, par intérêt pour ces approches.

Nous encourageons l'équipe à profiter de ces approches, qu'il s'agisse de prendre un temps de méditation ou, à l'occasion, de recevoir un massage ou encore d'utiliser des huiles essentielles ou des plantes. Ces façons de faire s'inscrivent dans une philosophie d'intervention où nous apprenons aussi à prendre soin de nous-mêmes.

Une situation particulière illustre la façon dont nous intégrons ces approches à notre intervention.

Fabien arrive à la Maison très agité, parlant sans cesse, continuant même à bouger bras et jambes dans ses rares instants de sommeil. Une personne doit continuellement être à ses côtés. Ainsi l'équipe et ses proches doivent se relayer fréquemment tant il est essoufflant d'être en sa présence. Progressivement des liens de confiance s'installent. Nous proposons à son conjoint et à sa famille d'ajouter des méthodes simples et rassurantes en complémentarité avec la prise de médicaments. « Nous sommes d'accord avec tout ce qui peut l'aider. » répondent-ils.

Fabien réagit bien au massage, le toucher est pour lui une voie apaisante. De nouvelles avenues sont explorées afin de continuer à calmer son extrême agitation, dont certaines sont d'inspiration chamanique. Parmi celles-ci la présence, l'attention, les soins de base, la créativité et la chaleur humaine déployés autour de sa condition ont fini par porter fruits.

Après quelques semaines, Fabien reprend progressivement de l'autonomie et il est en mesure de retourner à domicile, malgré quelques limites. Dernièrement, il est revenu par ses propres moyens, en autobus, nous saluer. Quel encouragement pour nous tous et quelle belle note d'espoir pour les autres résidents!

Notre expérience d'écoute, d'attention, de contact humain et d'amour auprès des résidents nous confirme que notre approche est hautement valable. La seule médication n'est pas toujours suffisante. Nous avons constaté que d'autres facteurs que les médicaments interviennent dans le mieux-être des personnes et nous en tenons compte dans notre intervention.

Cette année, nous avons choisi d'intégrer une nouvelle dimension à notre travail, nous porterons un regard sur l'auto-soin, à partir des approches de guérison de cultures ancestrales. Ce volet prendra plus d'ampleur dans la prochaine année puisque nous avons obtenu une subvention de Santé Canada pour sa validation.

En conclusion, il y a dix ans, nous recevions toutes sortes de commentaires sur notre choix d'intégrer des approches comme le massage, la méditation, la respiration, la visualisation et l'utilisation de plantes. Leurs bienfaits sont maintenant de plus en plus reconnus. Aujourd'hui, avec l'expérience acquise, nous osons encore autre chose!

Les résultats obtenus auprès des résidents et les témoignages qu'ils nous transmettent, nous motivent à poursuivre quotidiennement notre action.

Une intervention... dans l'ombre

De l'extérieur, le travail du personnel d'entretien peut sembler très routinier et, il faut bien l'avouer, il l'est forcément : chaque jour ranger, nettoyer, voir à faire réparer tel ou tel équipement, répondre aux demandes de l'un et de l'autre, sans compter les imprévus. Ce n'est que la partie visible, mais la face cachée de ce travail recèle tout un monde de relations avec les résidents au niveau de leurs besoins les plus intimes. Les interventions des gens de l'entretien sont parfois la pierre d'assise d'une reconstruction de l'autonomie des résidents. Ces travailleurs prennent donc une part active au plan d'intervention adopté pour chacun des résidents.

Souvent, les gens de l'entretien sont les premiers à avoir des contacts plus soutenus avec les nouveaux résidents. À l'admission, le nouveau résident s'adresse à eux pour les détails pratiques de son installation. Que ce soit pour la disposition des meubles ou la décoration, ils contribuent fréquemment à l'appropriation des lieux par le résident.

À la Maison d'Hérelle, Myriam et Reynald s'occupent de l'entretien de la maison. Les résidents vont naturellement vers l'un ou l'autre selon leurs affinités et leur personnalité. Après une période d'apprivoisement mutuel, des liens se tissent permettant de connaître un peu mieux les habitudes de chacun. De prime abord, la tâche de l'entretien est de voir à la propreté des lieux et au bon fonctionnement des équipements. Les chambres des résidents, même si elles sont territoires intimes, sont aussi des pièces de la maison où le ménage doit être fait.

Selon son état physique et psychologique, entretenir sa chambre peut représenter une entreprise considérable pour un résident. On essaie de travailler avec ses limites et ses capacités tout en demeurant réaliste. En effet, on ne peut pas espérer autant d'un résident ayant un passé d'itinérance que d'un autre qui a connu le confort d'un appartement bien équipé. Ce qui importe aux gens de l'entretien, c'est de « faire ensemble », c'est-à-dire d'encourager les résidents à faire tout ce qu'ils peuvent eux-mêmes et de les aider à faire le reste.

De plus, l'origine ethnique, le milieu social et culturel d'origine du résident modulent des habitudes de vie dont il faut tenir compte en élaborant un plan d'intervention au niveau de l'entretien de la chambre d'un résident. À cause de la maladie dont les résidents sont atteints, certaines précautions d'hygiène sont essentielles. Cependant, nous avons à adapter nos exigences pour les questions moins essentielles selon les personnes et leurs origines.

Dans le respect des différences, le personnel de l'entretien travaille souvent dans l'ombre, mais écoute beaucoup et reçoit de précieuses confidences. Que ce soit l'inquiétude de l'un face à un éventuel retour à la vie en appartement, la peur devant la maladie qui gagne du terrain, la colère d'un autre éprouvé par les effets secondaires de la médication, ils prêtent une oreille attentive aux résidents qui ont envie de se confier ou de converser. L'entretien est parfois une porte d'entrée qui permet de développer une relation de confiance.

Dans le respect de la personne, de son état de santé, le personnel de l'entretien peut motiver un résident à accomplir lui-même des petites tâches dans sa chambre ou faire avec lui le ménage de sa chambre. Par exemple, une résidente déprimée par son état de santé, sa situation générale, refusait souvent que les gens de l'entretien viennent faire le ménage de sa chambre avec pour résultat qu'un désordre considérable y régnait. À force de douceur et de persuasion, elle a fini par accepter l'aide de Myriam et ensemble, elles ont remis de l'ordre et tout nettoyé. Par la suite, on a pu observer un changement progressif de l'attitude de la résidente. Elle a pris en charge l'entretien de sa chambre, l'a décorée, a commencé à soigner davantage son apparence physique. On a constaté une réelle interaction entre le milieu de vie des résidents et leur état psychologique, parfois même physique.

L'exemple de cette résidente montre la part active des gens de l'entretien dans le développement ou l'amélioration de l'estime de soi d'un résident. Par un travail patient de renforcement et en reconnaissant l'effort fait par un résident, ils peuvent contribuer à développer chez lui un sentiment de compétence face à la vie en général. Ils jouent un rôle de soutien et d'éducation à la reprise en main des petites tâches quotidiennes nécessaires au regain de son autonomie. Il découvre ainsi le pouvoir qu'il a sur son environnement et sur sa vie.

Comme on a pu le voir, le travail du personnel de l'entretien comporte nécessairement les tâches routinières du ménage dans la maison, mais également

d'autres aspects relevant de l'intervention auprès des résidents. Dès leur accueil, les résidents développent des liens avec eux permettant ainsi de construire une relation de confiance mutuelle. De plus en plus, les résidents viennent séjourner à la Maison d'Hérelle pour une période de transition pendant laquelle ils tenteront de regagner suffisamment d'autonomie pour pouvoir retourner vivre dans la communauté. Les gens de l'entretien par leur travail sur les habitudes élémentaires à développer pour être capable de fonctionner à domicile seront probablement des acteurs importants dans un projet de réinsertion sociale.

Anne Véronneau

Avec l'équipe de l'entretien ménager

La cuisine et la salle à manger

Il y a deux ans, nous avons souligné les premiers effets de la trithérapie sur l'atmosphère de la salle à manger et sur notre travail de cuisinier(e). La relative bonne santé d'une partie de la clientèle avait déjà commencé à modifier le rôle de la cuisine jusque là orienté vers les besoins alimentaires de résidents en fin de vie. Depuis, cette tendance s'est confirmée ; c'est en général pour des gens en pleine convalescence que nous faisons la cuisine. C'est donc dire que l'alimentation a pris une place de plus en plus importante dans les préoccupations de la Maison. En effet, tant pour nos résidents que pour nous, le repas est devenu un lieu et un instrument capital de récupération de la santé.

On n'a pas besoin de discuter longuement sur les rapports qu'entretiennent nourriture et santé pour comprendre l'obligation qui est la nôtre de fournir à notre clientèle des repas à la fois sains, équilibrés et savoureux. Si évident que cela paraisse, il n'en reste pas moins que ce fut là un des défis les plus fascinants qu'il nous a fallu relever cette année : goûts personnels, habitudes de consommation, culture alimentaire ne sont pas forcément synonyme de qualité et d'équilibre alimentaire.

Contre toute attente et à notre corps défendant, nous avons dû nous poser sérieusement la question : devons-nous remettre en question nos objectifs de cuisine-santé étant donné notre clientèle? Alors que personne parmi nos résidents ne remettait en question notre compétence, nous assistions à des phénomènes paradoxaux que nous avons qualifiés *d'effet poubelle* et *d'effet frites* pour désigner une demande pressante de « fast food » et un rejet des plats cuisinés qui, sans autre forme de procès, prenaient le chemin de la poubelle.

Céder ou s'obstiner? Ce dilemme nous a obligé à explorer plus avant certaines de nos observations sur les rapports que nos résidents, surtout toxicomanes, entretiennent envers la nourriture. Échanges, questionnement, écoute, commentaires entre cuisinier, cuisinières et résidents nous ont peu à peu amené à dégager une constante : bien manger, c'est d'abord et avant tout une affaire de confiance. Et cette confiance ne nous est absolument pas accordée d'emblée.

« J'aime pas ça, quand je ne vois pas ce qu'il y a dans mon assiette. »
« Ça goûte pas comme ... chez ma mère... comme chez McDo... »
« Qui es-tu pour me dire quoi et comment manger? »

Parmi les multiples remarques que nous font nos résidents en prenant leurs plats à la cuisine, certaines ont attiré et peu à peu mobilisé notre attention. Elles concernaient ce qu'il y a dans l'assiette mais qu'on ne voit pas : l'assaisonnement, les aliments masqués par les sauces, les légumes mis en purée ou mélangés dans les potages, etc. En contre partie, nous nous sommes aperçus que les soupes où les légumes sont bien identifiés, les sauces claires, les viandes bien circonscrites étaient nettement plus appréciées. La nourriture doit donc montrer ses couleurs sans quoi, elle est susceptible de se révéler plus ou moins suspecte autant pour le goût, la santé ou pour d'autres considérations plus ou moins rattachées au fait de manger.

Méfiance et confiance se jouent aussi autour des saveurs : il en est des fiables et d'autres qui ne le sont pas. Le pâté chinois, surtout s'il est aussi bon que celui de « maman » remporte la palme de même que la nourriture de restaurant standard qu'on a adoptée durant sa vie adulte et qui elle, est toujours fidèle à elle-même : chez Saint-Hubert, ça goûte toujours Saint-Hubert!

Si ces considérations nous ont amenés à céder quelque peu au « fast food », elles ont surtout établi une relation de parole autour de la nourriture, entre ceux et celles qui la mangent et ceux ou celles qui la font. Si manger est d'abord et avant tout une affaire de confiance, il semble que cette confiance se consolide autour de certains goûts à partager : celui de manger, de faire à manger et d'en parler.

Claudette Isabelle

Une publication

En octobre dernier, nous célébrions ensemble le lancement d'un livre dont les auteures sont membres de l'équipe de la Maison.

Les « Êtres aux Passages de la Vie »* c'est un peu nous tous, à travers nos relations humaines et nos préoccupations quotidiennes. C'est l'histoire de Marcel, un résident, c'est aussi celle de Marie, intervenante et de beaucoup d'autres qui œuvrent ici même à la Maison d'Hérelle.

Il s'agit de leurs rencontres, leurs questionnements, leurs joies et leurs peines, à travers ces passages qui jalonnent la vie.

Françoise Moquin

* MOQUIN, Françoise ; BLANCHARD, Michèle, Êtres aux Passages de la Vie, Samsarah Rainbow Planet , 1999, 186p .

2. 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 (1999 - 2000 et 1998 - 1999) et des données cumulatives recueillies depuis l'ouverture de la ressource (1990 - 2000) ;
- ❖ 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 2000, nous amène à tirer quelques conclusions.

Nombre de résidents

Depuis l'ouverture de la Maison d'Hérelle, en mai 1990, nous avons accueilli 246 résidents. Cette année, 48 personnes y ont résidé. 35 admissions ont eu lieu cette année. L'admission des 13 autres résidents est antérieure au 1er avril 1999.

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 10 ans, la moyenne d'âge est relativement stable : autour de 40 ans. La majorité (63%), se situe entre 30 et 45 ans.

Sexe

Depuis son ouverture, la Maison d'Hérelle a accueilli une grande majorité d'hommes : plus de 88%, en 10 ans. Cette année, 20% de notre clientèle était composée de femmes. Depuis deux ans, la clientèle féminine augmente de façon significative.

Orientation sexuelle

Entre 1990 et 1997, moins de 12% de notre clientèle était d'orientation hétérosexuelle, et ce, de façon relativement constante. Au cours des trois dernières années, on en compte 32% (1997 - 1998), 54% (1998 - 1999) et 40% cette année. Depuis deux ans, le nombre des personnes à orientation hétérosexuelle est supérieur au nombre de personnes homosexuelles. Ces données sont un des aspects qui caractérisent le changement majeur observé chez les personnes hébergées.

On note par ailleurs une nouvelle réalité cette année : près de 63% des personnes hébergées avaient des enfants. Ce phénomène est tout à fait nouveau et transforme la dynamique du milieu de vie. L'équipe a dû se pencher sur la question à quelques reprises, afin d'intégrer le mieux possible les enfants à la vie quotidienne de la Maison.

Type d'hébergement

Depuis deux ans, 77% des résidents suivaient, sur une base régulière, une thérapie antirétrovirale : soit 27 résidents sur 35 l'année dernière et 37 sur 48 cette année. Cette réalité nouvelle a un impact direct sur les besoins de la clientèle. Les résidents qui séjournent en transition sont de plus en plus nombreux :

0 entre 1992 et 1997 ;
5 en 1997 - 1998 ;
11 en 1998 - 1999 ;
14 cette année.

Par ailleurs, 2 personnes ayant été admises en soins palliatifs ont finalement retrouvé suffisamment d'autonomie pour envisager un retour à domicile. À l'inverse, 2 personnes ont été admises en transition et ont vu leur état de santé se détériorer : ils sont décédés au cours de l'année.

Raison du départ

L'année dernière, seulement 4 résidents étaient décédés. Cette année, 12 personnes sont décédées pendant leur séjour, et, 2 autres, peu après leur admission à l'hôpital.

44% des résidents sont retournés vivre à domicile.

Taux d'occupation

Soins palliatifs et transition:

| | |
|---------------------------------------|--------------|
| nombre de jours d'occupation | 5 042 |
| capacité totale (16 lits X 365 jours) | 5 856 |
| pourcentage d'occupation | 86,1% |

Dépannage:

| | |
|-------------------------------------|--------------|
| nombre de jours d'occupation | 180 |
| capacité totale (1 lit X 365 jours) | 366 |
| pourcentage d'occupation | 49,2% |

Problématiques associées

On a remarqué cette année une augmentation du nombre d'hépatites, mais une diminution du nombre de PPC et de toxoplasmoses. Par ailleurs, nous avons dénombré pour la première fois 5 personnes souffrant de cirrhose.

L'augmentation de la clientèle toxicomane depuis trois ans est un autre élément déterminant dans les changements observés : 63% 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.

Cette année, nous devons nous pencher, entre autres, sur les effets secondaires récemment observés chez les personnes utilisant la thérapie antirétrovirale, soit l'ostéoporose et la lipodystrophie.

Une vue d'ensemble

Notre analyse rejoint les données recueillies auprès de l'ensemble de la population touchée par le sida au Québec. Voici quelques indications tirées du document publié par la Direction générale de la santé publique du Ministère de la Santé et des Services sociaux : Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), Québec, mis à jour le 31 décembre 1999 :

- ❖ *les personnes âgées de 25 à 49 ans sont les plus touchées par le sida, représentant près de 85% de tous les cas déclarés et acceptés au Québec ;*
- ❖ *parmi les cas acceptés, les hommes comptent pour 88,5% de tous les cas ainsi que 85,4% des cas diagnostiqués en 1999 ;*
- ❖ *les hommes homosexuels/bisexuels demeurent le groupe le plus touché par l'épidémie représentant toujours 64% de tous les cas et 72% des cas masculins déclarés et acceptés au 31 décembre 1999 ;*
- ❖ *les UDI* hétérosexuels représentent 6,6% du total de cas déclarés et acceptés au Québec ;*
- ❖ *l'usage de drogues par injection représente une proportion grandissante des cas diagnostiqués chez les femmes, passant de près de 12,5% avant 1995 à 37% en 1998 et 33% en 1999 ;*
- ❖ *les catégories d'exposition principales chez les femmes sont «l'origine de pays endémiques» pour près de 37% des cas, suivi de «contact hétérosexuel» pour 26% et «UDI» pour près de 17%.*

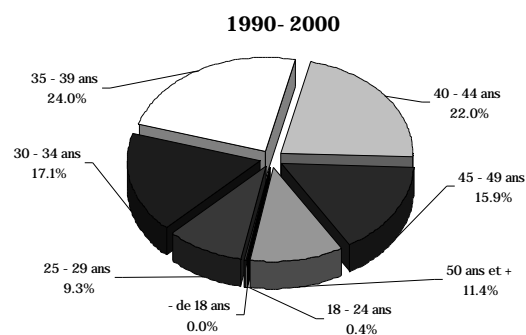
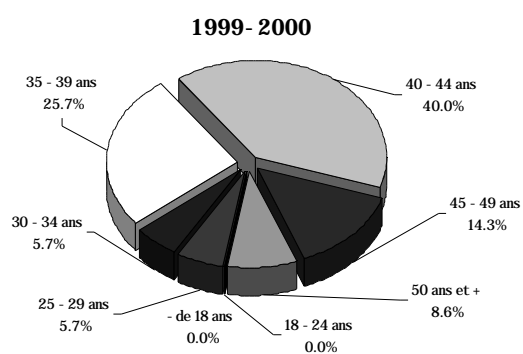
Mireille Falardeau

** UDI : utilisateurs de drogues injectables.*

Profil des résidents hébergés

Âge

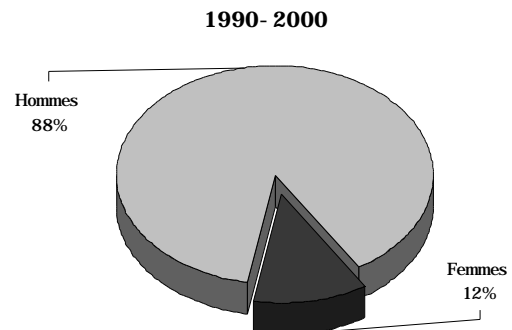
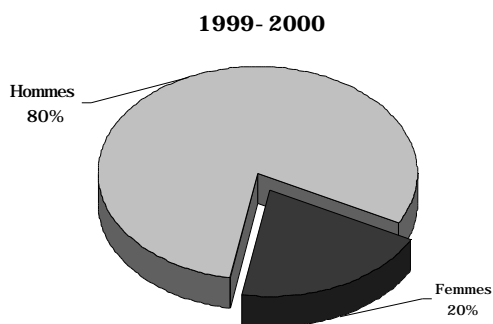
| | 1999-2000 | % | 1998-1999 | % | 1990-2000 | % |
|------------------------------------|-------------|-------|-------------|-------|-------------|-------|
| - de 18 ans | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% |
| 18 - 24 ans | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 1 | 0,4% |
| 25 - 29 ans | 2 | 5,7% | 1 | 2,9% | 23 | 9,3% |
| 30 - 34 ans | 2 | 5,7% | 6 | 17,1% | 42 | 17,1% |
| 35 - 39 ans | 9 | 25,7% | 8 | 22,9% | 59 | 24,0% |
| 40 - 44 ans | 14 | 40,0% | 3 | 8,6% | 54 | 22,0% |
| 45 - 49 ans | 5 | 14,3% | 4 | 11,4% | 39 | 15,9% |
| 50 ans et + | 3 | 8,6% | 4 | 11,4% | 28 | 11,4% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |
| Moyenne d'âge à l'admission | 41,0 | | 41,6 | | 39,7 | |



Sexe

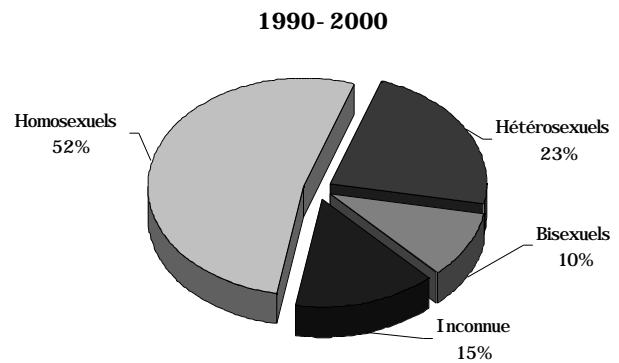
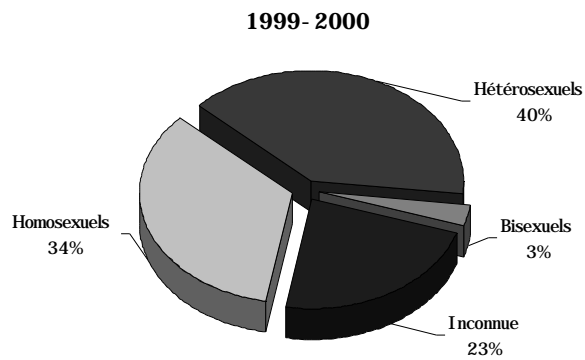
| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|--------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Hommes | 28 | 80,0% | 20 | 57,1% | 217 | 88,2% |
| Femmes | 7 | 20,0% | 6 | 17,1% | 29 | 11,8% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |

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



Orientation sexuelle déclarée

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|---------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Homosexuels | 12 | 34,3% | 10 | 28,6% | 129 | 52,4% |
| Hétérosexuels | 14 | 40,0% | 14 | 40,0% | 56 | 22,8% |
| Bisexuels | 1 | 2,9% | 2 | 5,7% | 25 | 10,2% |
| Inconnue | 8 | 22,9% | 0 | 0,0% | 36 | 14,6% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |



Vie familiale

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|----------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Sans enfant | 13 | 37,1% | 15 | 42,9% | 179 | 72,8% |
| Avec enfant(s) | 22 | 62,9% | 11 | 31,4% | 67 | 27,2% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |

Nationalité d'origine

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|--------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Canadienne | 30 | 85,7% | 22 | 62,9% | 218 | 88,6% |
| Haïtienne | 2 | 5,7% | 1 | 2,9% | 12 | 4,9% |
| Autres | 3 | 8,6% | 3 | 8,6% | 16 | 6,5% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |

Autres (1990-2000): Chilienne (3); Française (2); Grecque (2); Cubaine (2); Nicaraguayenne (1); Roumaine (1); Allemande (1); Portugaise (1); Indienne (1); Colombienne (1); Vietnamiennne (1).

Langue maternelle

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|--------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Français | 26 | 74,3% | 22 | 62,9% | 188 | 76,4% |
| Anglais | 4 | 11,4% | 0 | 0,0% | 32 | 13,0% |
| Créole | 2 | 5,7% | 1 | 2,9% | 12 | 4,9% |
| Espagnol | 2 | 5,7% | 2 | 5,7% | 7 | 2,8% |
| Autres | 1 | 2,9% | 1 | 2,9% | 7 | 2,8% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |

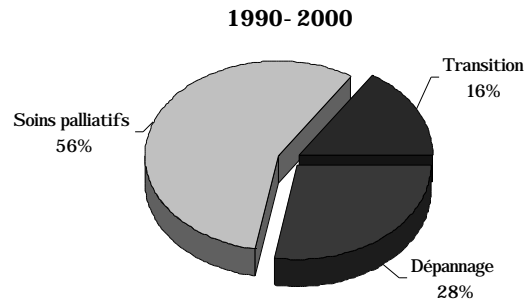
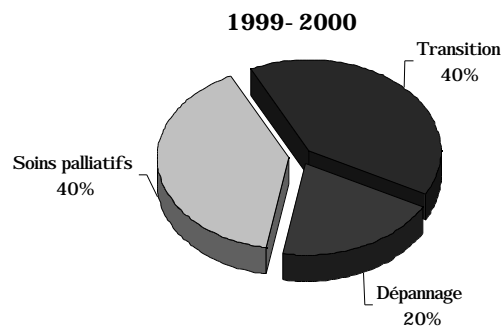
Autres (1990-2000): Grec (2); Roumain (1); Allemand (1); Portugais (1); Punjabi (1); Vietnamien (1).

Ressources financières à l'admission

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 20000 | % |
|----------------------------|------------|-------|------------|-------|-------------|-------|
| Sécurité du revenu | 24 | 68,6% | 17 | 48,6% | 149 | 60,6% |
| Assurance salaire | 1 | 2,9% | 2 | 5,7% | 38 | 15,4% |
| R.R.Q. (Rentes du Québec) | 1 | 2,9% | 3 | 8,6% | 23 | 9,3% |
| Assurance emploi | 1 | 2,9% | 1 | 2,9% | 9 | 3,7% |
| C.S.S.T. | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 1 | 0,4% |
| R.E.E.R. | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 1 | 0,4% |
| Aucun revenu | 2 | 5,7% | 3 | 8,6% | 9 | 3,7% |
| Ressources inconnues | 6 | 17,1% | 0 | 0,0% | 16 | 6,5% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |

Type d'hébergement

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|------------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Soins palliatifs | 14 | 40,0% | 7 | 20,0% | 139 | 56,5% |
| Transition | 14 | 40,0% | 11 | 31,4% | 39 | 15,9% |
| Dépannage | 7 | 20,0% | 8 | 22,9% | 68 | 27,6% |
| Total | 35 | | 26 | | 246 | |



Hospitalisation(s) durant le séjour

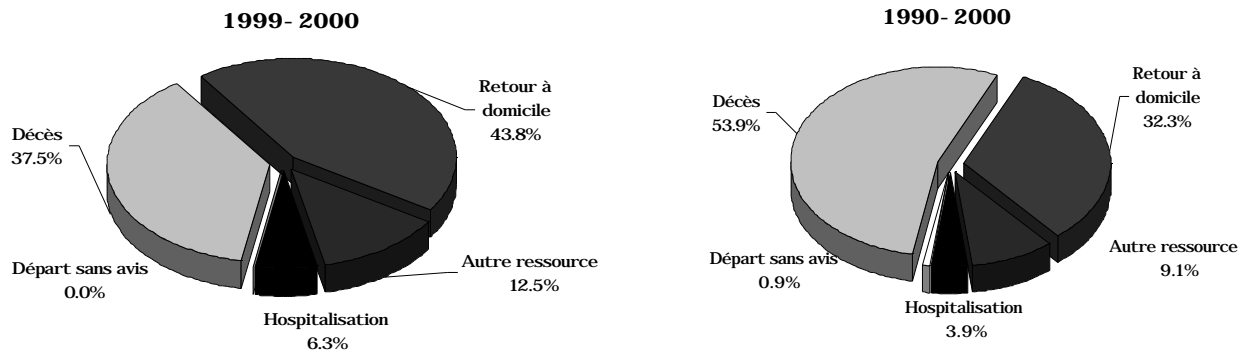
À partir de cette rubrique, les données concernent les résidents ayant terminé leur séjour.

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|----------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Aucune | 23 | 71,9% | 17 | 53,1% | 163 | 70,3% |
| Une | 4 | 12,5% | 7 | 21,9% | 44 | 19,0% |
| Deux | 3 | 9,4% | 2 | 6,3% | 19 | 8,2% |
| Trois | 1 | 3,1% | 0 | 0,0% | 4 | 1,7% |
| Quatre et plus | 1 | 3,1% | 0 | 0,0% | 2 | 0,9% |
| Total | 32 | | 26 | | 232 | |

Raison du départ

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|-------------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Décès | 12 | 37,5% | 4 | 12,5% | 125 | 53,9% |
| Retour à domicile | 14 | 43,8% | 20 | 62,5% | 75 | 32,3% |
| Autre ressource | 4 | 12,5% | 2 | 6,3% | 21 | 9,1% |
| Hospitalisation | 2 | 6,3% | 0 | 0,0% | 9 | 3,9% |
| Départ sans avis | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 2 | 0,9% |
| Total | 32 | | 26 | | 232 | |

Note : 2 résidents sont décédés peu après leur hospitalisation.



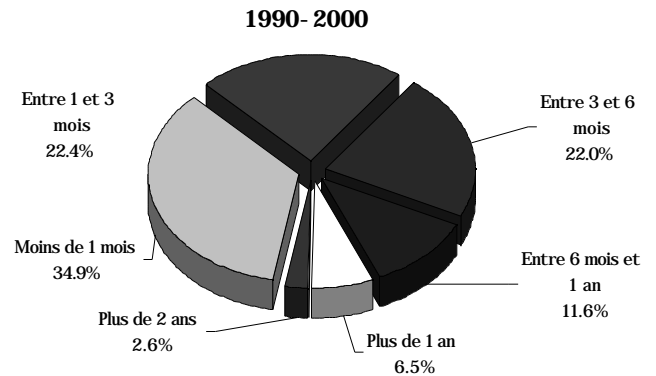
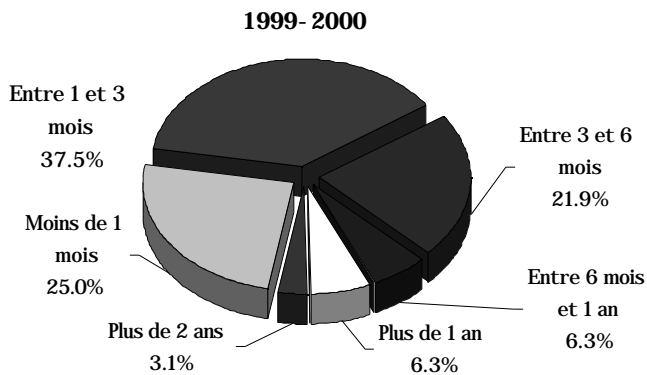
Lieu du décès

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|------------------|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Maison d'Hérelle | 9 | 75,0% | 3 | 25,0% | 109 | 87,2% |
| Hôpital | 3 | 25,0% | 1 | 8,3% | 16 | 12,8% |
| Total | 12 | | 4 | | 125 | |

| | | | |
|-------------------------------|-----------|-----------|-------------|
| Moyenne d'âge au décès | 42 | 45 | 40,7 |
|-------------------------------|-----------|-----------|-------------|

Durée du séjour

| | 1999- 2000 | % | 1998- 1999 | % | 1990- 2000 | % |
|--------------------------|-------------|-------|-------------|-------|-------------|-------|
| Moins de 1 mois | 8 | 25,0% | 8 | 25,0% | 81 | 34,9% |
| Entre 1 et 3 mois | 12 | 37,5% | 2 | 6,3% | 52 | 22,4% |
| Entre 3 et 6 mois | 7 | 21,9% | 6 | 18,8% | 51 | 22,0% |
| Entre 6 mois et 1 an | 2 | 6,3% | 6 | 18,8% | 27 | 11,6% |
| Plus de 1 an | 2 | 6,3% | 2 | 6,3% | 15 | 6,5% |
| Plus de 2 ans | 1 | 3,1% | 2 | 6,3% | 6 | 2,6% |
| Total | 32 | | 26 | | 232 | |
| Moyenne (en mois) | 4,34 | | 7,50 | | 4,74 | |



Durée moyenne de séjour par programme

1999 - 2000

| | |
|------------------|----------|
| Soins palliatifs | 4,5 mois |
| Transition | 6 mois |
| Dépannage | 38 jours |

Problématiques associées

| | 1999- 2000 | | 1998- 1999 | | 1997- 1998 | |
|--|------------|-------|------------|-------|------------|-------|
| Nombre total de résidents: | 48 | % | 35 | % | 46 | % |
| Candidose | 28 | 80,0% | 20 | 57,1% | 20 | 43,5% |
| Cryptococcose | 2 | 5,7% | 1 | 2,9% | 1 | 2,2% |
| Cytomégalo virus (C.M.V.) | 8 | 22,9% | 4 | 11,4% | 8 | 17,4% |
| Démence (atteinte cognitive) | 2 | 5,7% | 1 | 2,9% | 3 | 6,5% |
| Dépression | 10 | 28,6% | 7 | 20,0% | 13 | 28,3% |
| Encéphalopathie / leucoencéphalopathie | 20 | 57,1% | 16 | 45,7% | 12 | 26,1% |
| Hépatite | 17 | 48,6% | 8 | 22,9% | 10 | 21,7% |
| Herpès | 5 | 14,3% | 4 | 11,4% | 6 | 13,0% |
| Infection bactérienne récidivante | 1 | 2,9% | 2 | 5,7% | 1 | 2,2% |
| Lymphome | 2 | 5,7% | 0 | 0,0% | 4 | 8,7% |
| Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.) | 2 | 5,7% | 3 | 8,6% | 3 | 6,5% |
| Paralysie | 3 | 8,6% | 1 | 2,9% | 3 | 6,5% |
| Pneumonie à P. carinii | 11 | 31,4% | 12 | 34,3% | 16 | 34,8% |
| Pneumonie bactérienne | 2 | 5,7% | 3 | 8,6% | 3 | 6,5% |
| Sarcome de Kaposi | 7 | 20,0% | 5 | 14,3% | 8 | 17,4% |
| Syndrome d'émaciation à VIH | 3 | 8,6% | 3 | 8,6% | 6 | 13,0% |
| Toxicomanie | 22 | 62,9% | 16 | 45,7% | 23 | 50,0% |
| Toxoplasmose | 4 | 11,4% | 5 | 14,3% | 7 | 15,2% |
| Troubles de comportement | 6 | 17,1% | 4 | 11,4% | 5 | 10,9% |
| Troubles de santé mentale | 8 | 22,9% | 5 | 14,3% | 10 | 21,7% |
| Tuberculose pulmonaire | 0 | 0,0% | 0 | 0,0% | 1 | 2,2% |
| Zona | 3 | 8,6% | 7 | 20,0% | 6 | 13,0% |

Notes:

Autre (1999 - 2000): Cirrhose (5)

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

Cette année, le comité d'admissions de la Maison a amorcé un tournant dans son fonctionnement, suite à une nouvelle réalité qui se dessine. Depuis plus de deux ans maintenant, notre clientèle présente de plus en plus de difficultés liées à la toxicomanie, la santé mentale, l'itinérance, etc.

Au cours de la dernière année, nous avons reçu de nombreuses demandes provenant du milieu carcéral. Elles sont en général référées par les infirmières des institutions de détention, soit pour des soins palliatifs ou, le plus fréquemment, pour un séjour de transition avant une réinsertion sociale, avec une requête d'évaluation et d'encadrement de thérapies antirétrovirales.

Nous n'avons que très peu d'information sur le passé criminel de ces personnes, à part ce que celles-ci veulent bien nous confier. Le risque de comportements agressifs, voire même violents et de relations conflictuelles avec les autres résidents ou les membres du personnel, doit être évalué un peu à tâtons. Comment cette nouvelle clientèle influencera-t-elle le milieu de vie communautaire? Comment outiller l'équipe qui doit intégrer à son travail une nouvelle façon d'intervenir?

Pendant le dernier trimestre, environ 90% des personnes qui ont demandé à être hébergées à la Maison d'Hérelle présentaient des multi-problématiques relativement sévères : polytoxicomanie active, pauvreté, itinérance, passé criminel. Lorsque la difficulté majeure de la personne est directement liée au sida, le processus d'admission est relativement simple, mais lorsque les autres problématiques sont les principaux facteurs de désorganisation de la personne, nous sommes placés devant un dilemme, car elle ne répond pas aux critères d'admission d'autres ressources possibles.

Par ailleurs, ces organismes ne sont pas toujours en mesure d'encadrer la prise de médicaments reliée au VIH ni d'évaluer l'état de santé par rapport aux effets de ceux-ci.

Le processus de pré-admission exige des démarches plus élaborées dans l'évaluation psychosociale. Les objectifs de séjour sont entrevus dans une

perspective individualisée, en estimant le mieux possible la pertinence d'un hébergement à la Maison d'Hérelle pour venir en aide à ces individus qui trouvent difficilement une autre ressource adaptée à leur situation : que ce soit à cause de leur séropositivité, de plusieurs problématiques combinées ou parce qu'une réinsertion sociale est peu probable à plus ou moins court terme.

Nous aidons la personne à identifier elle-même les moyens qu'elle compte prendre dans l'atteinte de ses objectifs. La durée approximative de séjour est aussi discutée avant l'admission. Les consignes à propos des règles de vie doivent être clairement entendues, afin qu'elles soient respectées. Celles-ci sont adaptées à chaque résident, selon son profil. Le comité s'assure également que l'intervenant référant (agent de probation, travailleur social) continue à apporter le soutien nécessaire à la personne, après son admission à la Maison.

Il est très difficile d'imaginer le portrait des demandes d'admission de l'année prochaine. La situation se transforme de façon imprévue, en peu de temps. Notre travail devra donc continuer à être inspiré par une grande souplesse et par un sens de l'adaptation très aiguisé.

Jean-Marc Meilleur et Mireille Falardeau
Pour le comité d'admissions.

| | 1999- 2000 | | 1998- 1999 | |
|------------------------------|------------|-------|------------|-------|
| Admissions | 27 | 50,9% | 26 | 49,1% |
| Admissions en attente | 3 | 5,7% | 7 | 13,2% |
| Décès avant l'admission | 0 | 0,0% | 1 | 1,9% |
| Admissions - autre ressource | 20 | 37,7% | 12 | 22,6% |
| Abandon de la demande | 0 | 0,0% | 6 | 11,3% |
| Demande refusée | 3 | 5,7% | 4 | 7,5% |
| Total | 53 | | 56 | |

De nombreuses 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.).

Les services offerts dans le cadre du séjour de transition

La réinsertion sociale

Près de 130 heures ont été investies dans le cadre de la réinsertion sociale, auprès de 20 résidents, avant leur départ de la Maison d'Hérelle. 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 ;
- ❖ les conseils sur l'entretien d'un logement.

Une trousse de départ est aussi préparée 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.

Le suivi post-départ

Près de 100 heures ont été consacrées à 13 résidents après leur départ :

- ❖ 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).

L'année dernière, plus du double des heures de cette année avaient été investies dans les services reliés directement à la réinsertion sociale et au suivi post-départ, grâce à une subvention accordée par le CQCS via la COCQ-sida dans le cadre du projet « Retour à la maison ». Le besoin est encore très présent, mais le manque de ressources nous a obligés à restreindre le temps accordé à ses services. Nous espérons pouvoir combler ce manque au cours des prochaines années.

Mireille Falardeau

Le soutien aux proches des résidents

| service | personnes | heures |
|---|-----------|--------|
| soutien psychologique | 74 | 546 |
| information sur l'évolution de la maladie | 60 | 205 |
| conseils sur les soins | 30 | 112 |
| soutien juridico-légal | 11 | 16 |
| approches alternatives de santé | 9 | 9 |
| rencontre avec le médecin | 9 | 5 |
| services de soutien socio-économiques | 6 | 11 |

Autres services offerts

Plusieurs 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.

Il faut aussi compter 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.

Mireille Falardeau

3. Le bénévolat

Bâtir demain aujourd'hui

On remarque, depuis quelques années, une moins grande implication bénévole en général, dans nos sociétés industrialisées. Nous ne nous attarderons toutefois pas ici sur les raisons, nombreuses et complexes, de ce phénomène. À la Maison d'Hérelle, nous avons, auparavant, réussi à en contourner les retombées, mais nous en ressentons aujourd'hui l'impact.

Bien que le nombre de personnes bénévoles soit resté presque identique, le nombre d'heures a été de 81% par rapport à l'année précédente. Cela représente toutefois la somme remarquable de près de 24 000 heures de dévouement et de générosité que 438 personnes ont offertes à la Maison d'Hérelle et ce, souvent dans l'ombre. Chacune de ces personnes mérite bien toute notre reconnaissance et nous les en remercions de tout notre cœur.

Ces fluctuations sont cependant un bon présage. Les thérapies antirétrovirales amènent un ajustement des services offerts aux résidents et, conséquemment, un réaménagement du rôle des bénévoles. C'est ainsi que cette période d'accalmie représente en fait une phase préparatoire à de nouveaux projets qui apporteront un nouveau souffle au bénévolat.

Le thème de la semaine annuelle du bénévolat, qui s'est tenue au début d'avril est « *bâtir demain aujourd'hui* ». Ce thème s'avère très pertinent. Il démontre bien le mouvement social actuel de l'action bénévole dans nos sociétés industrialisées et les répercussions à la Maison d'Hérelle. On remarque de nos jours une nouvelle tendance dans l'engagement social des bénévoles. Leur rôle s'éloigne des rôles traditionnels d'aide aux personnes démunies et semble s'orienter vers un rôle plus *autonome* d'entraide sociale auprès de personnes qu'ils considèrent davantage comme leurs pairs. Que de chemin parcouru dans l'histoire du bénévolat!

Les organismes communautaires ont souvent été les premiers à réagir aux problèmes sociaux : les membres de la communauté, touchés directement ou indirectement par des besoins auxquels le réseau de la santé tarde ou n'arrive pas à répondre, ont toujours été ceux qui, ensemble, ont bâti demain aujourd'hui.

En cette nouvelle année qui s'amorce, faisant suite aux changements dans le domaine du sida, nous en voyons de nouveau le témoignage. Les services que nécessitent les résidents s'orientent maintenant aussi vers l'externe et le rôle du bénévolat à la Maison d'Hérelle se dirigera bientôt dans la même direction.

C'est ainsi que la Maison d'Hérelle, toujours soucieuse d'initier un nouveau mouvement sur le plan social, vient de soumettre un projet d'intégration sociale à plusieurs bailleurs de fonds, entre autres, à la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre. Ce projet propose, dans un premier temps, d'offrir un suivi post-hébergement aux personnes vivant dans les Maisons d'hébergement communautaire-sida de Montréal. Dans un deuxième temps, il prévoit des suivis préventifs auprès des personnes vivant avec le VIH-sida, dans l'espoir de pouvoir parfois éviter l'hébergement, de diminuer et de raccourcir les périodes d'hospitalisation. La mission de ce projet est de maintenir et de promouvoir l'autonomie des personnes vivant avec le VIH-sida en favorisant leur intégration dans la communauté. Ces suivis externes différeront de l'accompagnement traditionnel déjà connu dans le domaine du sida : ils offriront un soutien à court terme qui vise le maintien et le développement de l'autonomie des personnes en les orientant vers des services externes.

Le projet prévoit une équipe d'intervenants qui effectuera les suivis dans la communauté. L'aspect le plus innovateur est justement l'implication d'une équipe de bénévoles qui viendra se joindre au projet, en complémentarité avec le rôle des intervenants. Non seulement sentons-nous un désir d'engagement plus personnalisé chez les bénévoles, mais nombre d'entre eux, œuvrant dans nos organismes depuis de longues années, possèdent déjà, pour la plupart, des habiletés nécessaires pour répondre à ce nouveau besoin.

Encore une fois merci à chacun d'entre eux et continuons à

Bâtir demain ensemble!

Richard Desjardins

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

Statistiques sur le bénévolat

| secteur | personnes | % | heures | % |
|--------------------------|------------------|----------|---------------|----------|
| administration | 17 | 3,9% | 1 970 | 8,4% |
| alternat | 8 | 1,8% | 1 228 | 5,2% |
| approches alternatives | 11 | 2,5% | 689 | 2,9% |
| autres | 256 | 58,4% | 3 237 | 13,8% |
| conseil d'administration | 9 | 2,1% | 626 | 2,7% |
| consultants | 6 | 1,4% | 168 | 0,7% |
| cuisine | 13 | 3,0% | 1 676 | 7,1% |
| intervention | 24 | 5,5% | 2 857 | 12,2% |
| personnel | 24 | 5,5% | 5 244 | 22,3% |
| programmes d'emploi | 2 | 0,5% | 1 600 | 6,8% |
| résidents et proches | 51 | 11,6% | 574 | 2,4% |
| stagiaires (étudiants) | 17 | 3,9% | 3 629 | 15,4% |
| total | 438 | | 23 498 | |

4. La formation

Les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle

Stagiaires étudiants

| secteur | personnes | heures |
|------------------------|-----------|--------------|
| éducation spécialisée | 9 | 2 630 |
| massothérapie | 3 | 52 |
| travail social | 2 | 672 |
| techniques infirmières | 2 | 240 |
| musicothérapie | 1 | 35 |
| total | 17 | 3 629 |

Stagiaires aux programmes d'emploi

| secteur | personnes | heures |
|--------------------------|-----------|--------------|
| intervention | 1 | 880 |
| réception et secrétariat | 1 | 720 |
| total | 2 | 1 600 |

La formation reçue et offerte par le personnel

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

- ❖ l'approche systémique ;
- ❖ la gestion de l'agressivité ;
- ❖ le langage symbolique dans la résolution de conflits ;
- ❖ la transsexualité ;
- ❖ entrepreneurship ;
- ❖ chamanisme et esprit celtique ;
- ❖ communication dans les médias au service des organismes communautaires ;
- ❖ VIH en milieu carcéral ;
- ❖ gestion du personnel.

Cette année, nous investirons particulièrement dans le développement d'habiletés face aux comportements agressifs, étant donné que cette réalité devient de plus en plus une part importante de notre intervention.

La formation offerte

Notre expertise, acquise au fil des ans, est partagée, entre autres, sous forme de conférences, d'ateliers théoriques et pratiques. Plus de 80 heures ont été offertes en formations à d'autres ressources. Les thématiques pour lesquelles nous avons été le plus souvent sollicités, sont :

- ❖ les personnes vivant avec le VIH-sida : information et échanges ;
- ❖ sensibilisation et prévention ;
- ❖ le sida et les approches alternatives de santé ;
- ❖ le rôle de l'infirmière dans les Maisons d'hébergement communautaire-sida ;
- ❖ la Maison d'Hérelle et son rôle ;
- ❖ le sida aujourd'hui.

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, le partage d'expertise avec d'autres professionnels de la santé offrant des services aux résidents de la Maison et, bien sûr, plus de 200 heures de formation pratique, à l'interne, pour l'encadrement et l'orientation de stagiaires et de bénévoles.

Mireille Falardeau

5. Les collaborations

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 ;
- ❖ 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 Paroisse St-Louis-de-France ;
- ❖ Daniel Bourget, de St-Joseph-du-Lac, pour le miel ;
- ❖ Isabelle Véronneau, graphiste ;
- ❖ la Pharmacie Dorothée Minville ;
- ❖ Interjonction ;
- ❖ la Communauté religieuse des Sœurs des Saints Cœurs de Jésus et de Marie, pour la présence de Lise Germain ;
- ❖ Diffusion Raffin.

Michèle Blanchard

6. Le financement

Revenus d'opération

| | |
|---|-------------------|
| Soutien aux organismes communautaires | 507 117 \$ |
| Régie Régionale : programme Extra | 2 000 \$ |
| Centraide : programme de bénévolat | 102 000 \$ |
| Contribution des résidents | 81 912 \$ |
| Dons à l'organisation (voir Principaux donateurs) | 89 832 \$ |
| Activités d'autofinancement | 18 148 \$ |
| Revenus divers | 8 480 \$ |
| Total | 809 489 \$ |

Principaux donateurs

Nous remercions nos principaux donateurs :

- ❖ Mac Aids Fund (alimentation) ;
- ❖ La Fondation Jean-Louis Lévesque ;
- ❖ Le Club Aquatique À Contre Courant ;
- ❖ Téléglobe ;
- ❖ La Fondation des Employés de la Banque de Montréal.

Principales activités d'autofinancement

- ❖ Le 24 heures ;
- ❖ Ça marche - Fondation Farha.

Prévisions budgétaires 2000-2001

| | |
|--|-------------------|
| Soutien aux organismes communautaires | 600 000 \$ |
| Régie Régionale : Mesure d'insertion sociale | 5 000 \$ |
| Centraide : programme de bénévolat | 102 000 \$ |
| Contribution des résidents | 85 000 \$ |
| Dons à l'organisation | 75 000 \$ |
| Activités d'autofinancement | 25 000 \$ |
| Revenus divers | 8 500 \$ |
| Programmes spéciaux (Santé-Canada ; Centraide) | 17 350 \$ |
| Total | 917 850 \$ |

Michèle Blanchard

7. Les perspectives d'avenir

Pendant l'année 2000 - 2001, nous tenterons d'atteindre les objectifs suivants :

- ❖ Prendre position sur la mission de la Maison d'Hérelle face au nouveau portrait de la clientèle de l'hébergement communautaire-sida ;
- ❖ Revendiquer la mise sur pied du projet « Réinsertion sociale » auprès des différents bailleurs de fonds, afin d'assurer un soutien post-hébergement aux personnes qui vivent avec le VIH-sida ;
- ❖ Développer une meilleure compréhension et des approches innovatrices en ce qui a trait à la réinsertion sociale ;
- ❖ Être plus présents dans la communauté, auprès des partenaires du réseau sida et des autres groupes impliqués auprès des résidents ;
- ❖ Consolider le volet des activités de financement en participant aux événements qui souligneront notre 10^e anniversaire ;
- ❖ Poursuivre le volet « démonstratif » par notre présence dans les lieux de formation, par des conférences, la diffusion d'information et de résultats de recherches.

Michèle Blanchard

Les ressources humaines

Membres du Conseil d'administration

| | |
|-------------------------------------|---|
| Dr Richard Morisset | Président Représentant - milieu médical et universitaire |
| 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 |
| François de Beaulieu | Membre administrateur |
| Jean-Pierre Hogue | Membre administrateur |
| Jacqueline Chabbert | Représentante des bénévoles |
| Michel Barbe Marie-Noëlle Pierre | Représentants des résidents (à tour de rôle) |
| Gary McCarrick | Représentant des anciens résidents |
| Michel Richard | Représentant des employés |
| Michèle Blanchard | Directrice générale |

Employés

Ces employés ont été présents durant l'année 1999 - 2000 :

| | |
|---------------------|--|
| Michèle Blanchard | Directrice générale |
| Richard Desjardins | Coordonnateur de l'action bénévole |
| Anne Véronneau | Secrétaire administrative |
| Marie-France Daigle | Secrétaire et soutien à l'accueil (sur appel) |
| Monique Bourdages | Service comptable (temps partiel) |
| Françoise Moquin | Coordonnatrice des soins |
| Mireille Falardeau | Coordonnatrice de l'intervention (temps partiel) |
| Claudette Blouin | Coordonnatrice - services alimentaires |
| Fernand Fraser | Cuisinier |
| Claudette Isabelle | Aide cuisinière (temps partiel) |
| Roger Gagné | Aide cuisinier (sur appel) |
| Stéphanie Lacroix | Aide cuisinière (sur appel) |
| Laure Olivier | Aide cuisinière (sur appel) |
| Pascale Gingras | Aide cuisinière (sur appel) |
| Myriam Van Male | Coordonnatrice - entretien ménager |
| Reynald Mercier | Aide à l'entretien ménager |
| Anthony Early | Aide à l'entretien ménager (sur appel) |
| Gary Mc Carrick | 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) |
| Ghislaine Roy | Intervenante (sur appel) |
| Joffré Maneli | Intervenant (sur appel) |
| Raymonde Paquette | Intervenante (sur appel) |
| Denis Bourcier | Intervenant (sur appel) |
| André Lortie | Intervenant (sur appel) |
| France Desnoyers | Intervenante (sur appel) |
| Élise Patenaude | Intervenante (sur appel) |

Stagiaires

Programmes d'emploi

| | |
|----------------|--------------------------|
| Jacques Babeu | Aide à l'intervention |
| Renée Lapatrie | Réception et secrétariat |

Étudiants

| | |
|--------------------|-------------------------------|
| Élise Patenaude | Éducation spécialisée |
| Geneviève Pellerin | Éducation spécialisée |
| Isabelle Lévesque | Éducation spécialisée |
| Joffré Maneli | Éducation spécialisée |
| Johanne Gouskos | Éducation spécialisée |
| Josée Desautels | Éducation spécialisée |
| Karine Lamarre | Éducation spécialisée |
| Melissa Neveu | Éducation spécialisée |
| Sophie Bilodeau | Éducation spécialisée |
| Caroline Hudon | Travail social |
| Marianne Mercier | Travail social |
| Karine Plante | Technique de soins infirmiers |
| Stéphanie Lemay | Technique de soins infirmiers |
| Sylvia Sante | Musicothérapie |

Annexe

L'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/sida

Une occasion de travailler sur soi

PAR FRANÇOISE MOQUIN, INF., M.Sc.

Tiré de *l'infirmière du Québec*, numéro de novembre/décembre 1999

La transformation
accélérée du système de santé
est difficile à vivre
tant pour les soignants
que pour les soignés.

Pour apporter
une lueur d'espoir, l'auteure
témoigne de son expérience
à la Maison d'Hérelle,
un lieu d'hébergement
communautaire situé à
Montréal, pouvant accueillir
17 personnes vivant
avec le VIH/sida.

Elle met en lumière la nécessité
pour les soignants
d'apprendre à se laisser aider
pour demeurer attentifs
aux besoins de leurs clients
et être capables de s'y adapter.

Au cours des dernières années, plus particulièrement depuis 1996, la prise en charge des personnes vivant avec le sida s'est modifiée. En effet, grâce notamment aux nouvelles thérapies, qui prolongent la vie de ces personnes et leur permettent même parfois de réintégrer leur milieu de travail après avoir recouvré suffisamment d'autonomie, les centres d'hébergement, comme la Maison d'Hérelle, doivent faire face à une nouvelle réalité. Même s'ils continuent d'offrir des soins palliatifs aux résidents dont l'état de santé demande une présence continue 24 heures sur 24, ils doivent aussi recevoir de plus en plus de clients présentant de multi-problématiques, telles la toxicomanie et l'itinérance, qui sont très souvent interreliées.

Ainsi, depuis son ouverture en 1990, la Maison d'Hérelle¹ a accueilli près de 200 personnes, dont plus de la moitié sont décédées au cours de leur séjour et plusieurs autres, à leur retour chez elles. Ces chiffres rendent compte de l'importance du travail d'accompagnement effectué par les intervenants

et de celui des employés au secrétariat, à l'administration, à la cuisine et à l'entretien. Constituée selon le modèle d'organisme communautaire, l'équipe de la Maison d'Hérelle travaille sous forme de responsabilités partagées, qui sont assumées par des comités : le comité des admissions, le comité des approches alternatives de la santé, le comité des résidents, le comité des soins, le comité de planification, etc. L'ensemble des membres du personnel se réunit un après-midi toutes les deux semaines.

L'équipe d'intervention est pluridisciplinaire : les intervenants proviennent de diverses disciplines, telles que les soins infirmiers, l'éducation spécialisée, le travail social. Plusieurs d'entre eux ont complété leur formation en acquérant des connaissances supplémentaires en massage (*shiatsu*), toucher thérapeutique, naturopathie, aromathérapie et phytothérapie.

Par ailleurs, quelque 175 bénévoles, en contribuant au travail d'accompagnement, de réception, de cuisine et d'entretien, apportent un soutien précieux et sont essentiels au bon fonctionnement de la Maison.

Un accompagnement exigeant mais combien enrichissant

DANS LE CONTEXTE ACTUEL de changements rapides qui exigent des professionnels de la santé un perpétuel apprentissage, comment l'équipe pluridisciplinaire vit-elle l'intervention sur le plan des soins et de la relation d'aide? Infirmière coordonnatrice des soins à la Maison d'Hérelle, je souhaite témoigner de la façon dont l'accompagnement des résidents dans ce passage difficile de leur vie devient une occasion privilégiée pour les soignants de travailler sur eux-mêmes et, par conséquent, d'être en mesure de mieux les comprendre.

En fait, la réponse à cette question est complexe, car nous ne pouvons jamais agir de la même façon. Nous dressons d'abord un plan d'intervention, que nous appelons plan d'accompagnement, dicté par la personne elle-même et ses besoins. Puis, nous considérons le travail à faire comme un champ d'expérimentation où nous exprimons nos points de vue. Comme les opinions divergent fréquemment, nous essayons de dégager un consensus. Il va sans dire que les erreurs font partie du processus d'expérimentation et d'apprentissage. L'histoire de B. illustre notre processus d'accompagnement.

UN PROCESSUS D'ACCOMPAGNEMENT FONDÉ SUR LE CONSENSUS

Porteur du VIH, B. a développé le sida et présente également un problème de neurosida. Il est hospitalisé depuis quelque temps, mais son état de santé ne justifie plus son hospitalisation. B. est désorienté dans l'espace et confus, et marche à petits pas sur la pointe des pieds sur de courtes distances. Son isolement social dû à l'absence d'amis et de sa famille vivant à l'étranger de même que son appartement exigü ne permettent pas un retour à domicile. Avec l'appui de la travailleuse sociale, B. est accepté à la

Maison d'Hérelle, où nous nous engageons à essayer de l'aider.

L'arrivée de B., qui se trompe souvent de chambre, provoque une vive réaction de la part des résidents et de toute l'équipe. Pour lui fixer des repères, nous installons des affiches portant son nom et indiquant les principaux lieux où il doit aller. Avec le concours des bénévoles et de stagiaires très disponibles, nous assurons une présence le plus assidue possible auprès de B. Celui-ci s'habitue tranquillement à sa nouvelle demeure; sa démarche devient plus assurée et il acquiert de plus en plus d'autonomie.

L'amélioration de son état porte B. à vouloir sortir à l'extérieur. Conscients de son besoin, nous arrivons généralement à le satisfaire en le faisant patienter jusqu'à ce que quelqu'un puisse l'accompagner. Mais sa soif de liberté est si grande et la Maison d'Hérelle si vaste que B. s'éclipse parfois à notre insu. Souvent, au cours de ses promenades clandestines, il tombe dans la rue et est ramené par des policiers. Il est même arrivé qu'il revienne portant des points de suture et que nous ayons des remontrances de la part du milieu hospitalier, qui doutait de nos capacités à prendre soin de B.

Cette situation déclenche une discussion animée au sein de l'équipe. Nous nous interrogeons sur la sécurité de B. et sur notre responsabilité envers lui. Allons-nous le garder? Ne serait-il pas mieux dans un lieu plus sécuritaire, où les portes seraient verrouillées? Finalement, nous convenons de le garder encore quelque temps avec l'aide de ressources externes capables de fournir de l'accompagnement tels que le CLSC et la Maison Plein Coeur. Mais avant toute chose, nous expliquons à B. ce qui se passe, qu'il est dangereux pour lui de sortir seul, qu'il pourrait se blesser gravement. Nous lui faisons part aussi de notre inquiétude : s'il lui arrivait un accident grave, nous ne nous le pardonnerions jamais. Nous laissons à B. le choix entre la Maison d'Hérelle et un autre lieu d'hébergement plus sécuritaire pour lui. Il décide de rester parmi nous. Maintenant, B. se porte beaucoup mieux. Il a même cherché à reprendre son travail. Son état de confusion s'est dissipé très progressivement grâce à un équilibre entre la médication, la phytothérapie, les massages qu'il apprécie beaucoup ainsi que l'attention qu'on lui porte et l'affection des membres du personnel et d'une bénévole en particulier. Lorsqu'on l'interroge sur tout ce qu'il a

vécu, il répond en plaisantant qu'il était « fou » à ce moment-là... Dire que nous avons remis en question la pertinence de le garder à la Maison d'Hérelle!

L'amélioration de l'état de B. reflète bien une des façons de travailler à la Maison d'Hérelle. La créativité de tous les membres de l'équipe a été mise à profit pour le bien-être du résident, qui a été inclus dans le processus de décision. De plus, nous avons agi de façon concertée sans hésiter à recourir aux ressources extérieures, ce qui nous a poussés à accepter les limites de nos connaissances. Même si ce mode de fonctionnement nous conduit parfois sur des pistes sans issue, nous retirons une grande satisfaction à travailler ainsi avec notre cœur.

L'accompagnement comme outil de croissance

LE CONTEXTE dans lequel nous devons accompagner les résidents pour franchir une étape difficile de leur existence nous permet de revoir notre conception de l'attachement et du détachement. Certes, il serait toujours possible de choisir de travailler de façon à ne pas être trop affecté sur le plan émotionnel. Après toutes ces années d'accompagnement, ne devrions-nous pas être en mesure de nous détacher, de conserver une certaine distance pour éviter la douleur de l'attachement? Cette question nous est d'ailleurs régulièrement posée mais, à la Maison d'Hérelle, nous avons choisi d'accepter d'être touchés par les êtres que nous accompagnons, comme une mère qui voit ses enfants quitter le cocon familial. Ce n'est pas aisé de voir retourner à leur domicile des résidents dont l'état de santé physique s'est amélioré, mais chez lesquels nous percevons encore une très grande fragilité émotionnelle.

Pour illustrer le processus d'attachement et de détachement vécu à la Maison d'Hérelle, j'aimerais faire un parallèle avec mon expérience personnelle : mon rôle auprès de mes deux filles.

UN PARALLÈLE AVEC L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Après de nombreuses passées à être leur « mère » dans une vie familiale organisée autour d'elles, j'ai senti mes filles se détacher de moi progressivement, devenir de plus en plus indépendantes. J'ai trouvé difficile de les voir commencer à voler de leurs propres ailes. J'avais l'impression de « perdre » quelque chose; j'avais peur de perdre la place privilégiée que j'occupais dans leur vie et l'amour qu'elles avaient pour moi. Alors, nous avons parlé. J'ai particulièrement écouté ma fille aînée exprimer son désir de quitter le milieu familial et d'être autonome. Elle avait l'impression de n'être plus à sa place au sein de cette vie de famille à quatre, et elle extériorisa ses peurs et sa colère. De mon côté, je lui ai fait part de ma difficulté à accepter qu'elle en soit déjà à cette étape de sa vie, de mon sentiment de perte et de mon inquiétude au sujet de notre relation après son départ.

Ensuite, nous avons convenu de nous entraider en échangeant sur un pied d'égalité. Nous partageons maintenant nos expériences comme le feraient deux adultes, et notre relation demeure étroite, même si nous passons moins de temps ensemble. Et l'amour persiste toujours entre nous.

Comme dans cette expérience de mère, l'intervention à la Maison d'Hérelle est empreinte d'amour et nous fait vivre des émotions. Maintes fois, des résidents m'ont particulièrement touchée, quelque chose nous rapprochant mutuellement. Je me souviens surtout de M., que j'assistais dans ses derniers instants. Lorsque je me suis permis de lui dire que je l'aimais, la gorge nouée et les yeux pleins de larmes, il m'a répondu qu'il m'aimait aussi. M. et d'autres m'ont aussi profondément aidée à réaliser qu'un amour de plus était possible dans mon cœur et qu'il

y resterait toujours malgré la séparation ou la mort.

Le travail d'accompagnement, tel qu'il se vit à la Maison d'Hérelle, devient une occasion privilégiée de réfléchir sur nous-mêmes, notre propre vie et notre capacité à évoluer. Nous apprenons ainsi à mieux connaître nos réactions, notamment face à la mort. À mes débuts, je me sentais bien maladroite lorsque je devais parler d'un sujet aussi grave avec des personnes de mon âge. J'éprouvais de la difficulté à trouver les bons mots et je craignais de faire des gaffes. Il m'est arrivé, par exemple, de parler à un résident de fleurs qui s'annonçaient belles cet été-là. Quand il m'a répondu qu'il ne serait plus de ce monde pour les voir, j'ai rougi violemment, me sentant penaude. Mais avec le temps, j'ai constaté que ce type de commentaires ne perturbait que moi et me renvoyait à mon imperfection. J'ai appris à distinguer ce qui m'effrayait et à accepter de faire des erreurs. J'ai également découvert qu'il était aussi difficile pour les résidents de parler de la mort. Ensemble, nous avons donc appris à en parler, et j'ai laissé mon intuition m'indiquer le moment propice.

Par ailleurs, l'approche de la mort donne à l'instant présent une tout autre saveur. Nous nous projetons trop souvent dans l'avenir, nous déroband à la richesse du moment présent. Un jour, L. me dit : « Je te sens éparpillée, pas totalement avec moi en ce moment. » Par orgueil, j'ai nié mais, en réalité, j'étais plutôt préoccupée, et L. le sentait très bien. Sa remarque m'a forcée à me recentrer; j'ai pris quelques instants pour établir un ordre de priorités, ce qui m'a permis de redevenir plus disponible.

Apprendre à se laisser aider pour pouvoir aider les autres

NOS FORMATIONS DIVERSES de soignants nous amènent à vouloir aider nos semblables. Ce désir profond de faire un petit quelque chose qui permette à l'autre de se sentir bien, n'est-ce pas l'expression de notre amour de l'humain? l'exercice de la profession d'infirmière nous apprend qu'aider signifie s'occuper des besoins fondamentaux de la personne considérée dans sa globalité, c'est-à-dire sur les plans physique, psychologique, social et spirituel. À la Maison d'Hérelle, nous expérimentons constamment cette notion. Mais dans ce tourbillon de changements, nous apprenons aussi à prendre soin de nous. Mais comment le faire et qui aider?

À un moment donné, les membres de l'équipe avaient l'impression de travailler dans un « hôtel 5 étoiles », où le service devait être fait au doigt et à l'oeil. Les demandes des résidents pour des besoins qu'ils auraient satisfaire eux-mêmes rendaient la tâche insatisfaisante et épuisante. Nous nous sommes alors posés des questions : abusent-ils de nous? De notre temps? De notre gentillesse? Les résidents affirmaient, quant à eux, que le personnel ne s'occupait pas assez d'eux, qu'il ne répondait pas assez vite à leurs demandes. De part et d'autre, il y avait un malaise et chacun avait sa part de responsabilité.

Le personnel et les résidents se sont donc rencontrés. Pour éviter que cette démarche ne se transforme en un affrontement, nous avons pris le parti de faire preuve d'humour. Nos échanges nous ont permis de découvrir que nous contourinions parfois les vrais besoins, qui demeuraient alors insatisfaits.

Nous avons ainsi pris conscience que, derrière les demandes incessantes d'un résident pour un verre d'eau, de la crème glacée ou autre chose, se cachait un besoin réel d'attention. À cause de son état de santé déclinant, il lui fallait une présence rassurante pour apaiser son angoisse. Par la suite, il est allé lui-même chercher un verre d'eau, mais a demandé clairement au personnel et aux bénévoles que quelqu'un soit à ses côtés pour l'écouter parler de ce qu'il vivait et de ses craintes. En fixant nos limites personnelles et collectives, nous donnions à ce résident la possibilité de déterminer son besoin principal.

Les années d'expérience nous ont aussi permis de constater que, en tant qu'aidants, nous éprouvons de la difficulté à nous accorder du temps, à prendre soin de nous et à accepter d'être aidés. Pourtant, dans notre vie personnelle et professionnelle, nous sommes constamment incités à faire l'apprentissage de ces trois règles pour éviter le stress, la fatigue et l'épuisement. En effet, toujours donner et ne rien se donner, au même titre que toujours penser à soi et jamais aux autres, cause un déséquilibre. Combien il est facile de s'oublier dans un contexte où il y a tant d'urgences autour de nous! De toute façon, dépasser ses propres limites – en sautant des repas à cause de l'insuffisance de personnel, par exemple – ne fait pas avancer les choses.

À la Maison d'Hérelle, nous n'avons pas cessé d'adapter notre conception du travail et les conditions nécessaires pour parvenir à offrir un accompagnement de qualité. Ces conditions incluent le droit d'être aidé. À ce titre, le personnel, les bénévoles et les stagiaires peuvent recevoir des massages, autrefois réservés exclusivement aux résidents, et ce, sans se

sentir coupables que l'on s'occupe d'eux alors qu'ils sont là pour prendre soin des clients. Si l'un d'entre nous en a besoin, nous nous soutenons collectivement pour qu'il puisse avoir accès à cette forme de soin.

En ouvrant ainsi la porte à l'entraide, nous renforçons les liens entre les membres de l'équipe. En outre, nous observons que le fait que chacun cherche à acquérir une meilleure connaissance de lui-même conduit à un mieux-être, qui est ressenti et constaté par l'ensemble du personnel et des résidents. En apprenant à mieux nous connaître, nous arrivons à considérer nos limites comme naturelles, voire nécessaires à l'ouverture aux autres.

1. La Maison d'Hérelle est administrée par la Corporation Félix-Hubert d'Hérelle, un organisme communautaire sans but lucratif financé à l'aide de subventions du ministère de la Santé et des Services sociaux et de Centraide, ainsi que par des dons provenant du secteur privé.

Remerciements

Françoise Moquin remercie Anne, Carole, Denyse, Pierrette et Mireille, qui ont contribué à la rédaction de ce texte en permettant à l'auteure, grâce à leurs commentaires et à leur travail de révision, de dépasser ses propres limites.

L'infirmière du Québec remercie les résidents de la Maison d'Hérelle de s'être prêtés à cette séance de photographie.

Françoise Moquin est infirmière coordonnatrice des soins à la Maison d'Hérelle, à Montréal. Elle est titulaire d'une maîtrise en santé communautaire. Avec Michèle Blanchard, directrice générale de la Maison d'Hérelle, elle est coauteure du livre *Êtres aux Passages de la Vie*.