



corporation félix-hubert d'hérelle

2003 • 2004

RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS

# Table des matières

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE .....	3
<b>1. NOTRE MISSION.....</b>	<b>6</b>
<b>2. PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE.....</b>	<b>8</b>
ÉVOLUTION.....	8
PROFIL DES RÉSIDENTS HÉBERGÉS .....	12
<b>3. QUELQUES DONNÉES SUR L'HÉBERGEMENT .....</b>	<b>21</b>
DEMANDES D'ADMISSION.....	21
LE RETOUR DANS LA COMMUNAUTÉ : PROJET POST-HÉBERGEMENT .....	23
PROJET D'APPARTEMENTS SUPERVISÉS.....	25
PROJET PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE.....	27
<b>4. ACTIVITÉS .....</b>	<b>29</b>
LE SOUTIEN AUX PROCHES.....	29
L'ACTION BÉNÉVOLE.....	30
LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES DE SANTÉ.....	35
FORMATION OFFERTE ET REÇUE PAR LE PERSONNEL .....	38
COLLABORATIONS EXTÉRIEURES.....	41
<b>5. LES RESSOURCES FINANCIÈRES.....</b>	<b>43</b>
<b>6. LES PERSPECTIVES D'AVENIR .....</b>	<b>45</b>

## ANNEXE :

*Ressources humaines*

*Témoignages*

## Mot de la directrice générale

C'est avec plaisir que nous vous présentons ce rapport d'activités pour l'exercice du 1<sup>er</sup> avril 2003 au 31 mars 2004.

Chaque année, la rédaction du rapport annuel est pour un organisme comme le nôtre un exercice à la fois exigeant et intéressant. C'est un bilan, une réflexion sur l'année écoulée. C'est un arrêt sur image, un portrait des personnes, des visages, des vies croisées et surtout, des expériences multiples qui ont bouleversé nos cœurs et nos façons de faire. Toute cette démarche nous rappelle pourquoi la maison poursuit la mission qu'elle s'est donnée et cherche à le transmettre le plus fidèlement possible.

Nous avons accueilli 51 personnes, dont certaines ont été admises plus d'une fois pour un séjour de répit. En tout, 62 « résidents » ont bénéficié d'un séjour à la Maison d'Hérelle et 11 personnes sont décédées cette année.

Ces personnes que nous hébergeons sont ceux et celles pour qui les thérapies ne fonctionnent pas ou de façon moins significative que pour d'autres. Ce sont aussi ceux et celles qui vivent avec des séquelles du VIH entraînant des pertes d'autonomie très importantes.

Cette réalité, bien identifiée l'an dernier, a été examinée de plus près dans **un projet de recherche** piloté par Mme Louise Pilon, psychologue. Les résultats de ce projet, disponibles d'ici peu, nous permettront de mieux décrire les besoins observés et d'impliquer nos partenaires dans des solutions tangibles.

L'année a été ponctuée par différentes activités, notamment, le tournage d'un **film réalisé par Marie-Jan Seille**, *La lune viendra d'elle-même*. Le scénario de ce film a été inspiré de l'histoire d'une résidente décédée à la Maison d'Hérelle, Esther Valiquette. Le tournage a

suscité l'enthousiasme et la participation active de résidents et de membres de l'équipe. Ce film devrait sortir dans l'année qui vient.

Le **1<sup>er</sup> décembre 2003**, journée mondiale du sida, a été souligné par l'inauguration de plaques commémoratives témoignant du passage de tous les résidents décédés à la Maison d'Hérelle depuis 1990. Cette cérémonie a été très appréciée par les proches qui souhaitent pouvoir revivre une telle soirée dans l'avenir.

Un atelier de formation sur le thème de **la santé mentale et le VIH** donné par le Dr Marie-Josée Brouillette, psychiatre à l'Institut thoracique du Centre universitaire de santé McGill, a été organisé avec la collaboration des Laboratoires Abbott et a connu beaucoup de succès. Cet atelier a été offert à 2 reprises. La participation nombreuse des groupes œuvrant dans le milieu nous confirme que nous sommes bien placés pour arriver à mieux saisir les différents aspects de cette facette du VIH-sida.

Les chapitres suivants témoignent du travail extraordinaire de l'ensemble de l'équipe : employés, bénévoles incluant les anciens résidents et les membres du conseil d'administration. Ils décrivent les différents projets en cours tels que le suivi post-hébergement, les approches complémentaires et alternatives de santé et le plus fidèlement possible, ce qui a animé notre année, les différentes fêtes et activités, bref la vie dans la maison.

Je tiens à remercier tous ceux qui, de près ou de loin, font de cette maison un lieu d'accueil qui se distingue par sa vie communautaire, son dynamisme et sa volonté de faire une différence sur la route de chacun.

Certains membres de l'équipe nous ont quitté : Claudette Blouin et Claudette Isabelle, à la cuisine, François de Beaulieu, au conseil d'administration. Merci de votre générosité.

Plus que jamais, les organismes communautaires sont aujourd'hui à la croisée des chemins. Le vent de changements d'ordre politique et structurel qui souffle dans le milieu de la santé nous interpelle. Nous devons nous interroger sur les enjeux entourant notre mission et notre place dans l'action communautaire ainsi que son financement.

Ce rapport annuel est donc le fruit d'une année bien remplie. Merci à tous ceux et celles qui ont soutenu notre travail et nous ont donné le goût de le poursuivre !

Bonne lecture.

*Michèle Blanchard*

# 1. Notre mission

La Corporation Félix-Hubert d'Hérelle<sup>1</sup> est un organisme sans but lucratif qui poursuit sa mission depuis sa fondation en 1989.

Créée 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. Sa capacité d'accueil est de 17 places depuis 1996, année de l'ouverture de la phase II.

Toute personne vivant avec le VIH-sida en perte d'autonomie physique et/ou psychologique ayant des besoins d'hébergement (soins palliatifs, transition, convalescence, répit) et de soutien peut être admise à la Maison d'Hérelle, et ce, sans discrimination. La problématique dominante doit cependant être directement reliée au VIH-sida.

Les demandes d'admission sont évaluées par un comité interne, formé de deux intervenants, un bénévole et un résident, lorsque c'est possible. À la réception d'une demande, une visite est organisée pour rencontrer la personne et évaluer ses besoins.

## **Les critères spécifiques :**

Ne plus être en mesure, seul ou avec l'aide de son entourage, de satisfaire à ses besoins et de vivre dans son milieu naturel, pour une période indéterminée ou précise, et ce, dans la mesure où les difficultés sont reliées aux complications découlant du VIH-sida, ou aux symptômes associés à la maladie.

---

<sup>1</sup> Félix-Hubert d'Hérelle est un microbiologiste né à Montréal le 25 avril 1873. Après ses études de médecine en France, il occupe des postes scientifiques dans une dizaine de pays. C'est dans le cadre de ses activités à l'Institut Pasteur de Paris qu'il découvre en 1918 le phénomène de la bactériophagie. Le bactériophage est un virus qui se comporte comme parasite des bactéries et les détruit. Cette découverte a influencé le travail d'un grand nombre de chercheurs qui s'intéressent aux maladies infectieuses.

Une personne peut être admise pour des soins de fin de vie; pour une période de transition (convalescence, stabilisation de sa santé); ou pour un répit ou un dépannage.

**Les coûts :**

La contribution financière mensuelle demandée de 520 \$ donne accès à l'hébergement, aux repas et aux services.

**Les objectifs :**

- Offrir un lieu d'hébergement adapté à la personne vivant avec le VIH-sida;
- Procurer des soins en stimulant l'autonomie des résidents et la participation active à leur qualité de vie;
- Apporter un soutien aux proches;
- Assurer un soutien post-hébergement.

## 2. Portrait de la clientèle

### Évolution

L'analyse des données recueillies pendant la dernière année et pendant les 14 ans d'existence de la Maison d'Hérelle permet de présenter le portrait suivant.

#### *Nombre de résidents et type d'hébergement*

Depuis l'ouverture de la Maison d'Hérelle en mai 1990, 457 résidents ont été accueillis. En 2003-2004, 62 personnes y ont résidé. Cependant, nous devons préciser que 6 personnes ont été admises plus d'une fois : 4 d'entre elles ont été hébergées à deux reprises alors que 2 autres l'ont été 4 et 5 fois respectivement. Dans la plupart des cas, il s'agissait de courts séjours dans le cadre du volet « répit ou dépannage ». 24 personnes ont été admises pour un séjour de répit, 29 ont profité d'un séjour de transition et 9 ont été hébergées en fin de vie et ont reçu des soins palliatifs. 86 % de la clientèle accueillie cette année a été hébergée dans le cadre des volets « transition » et « répit ou dépannage ».

Tel que nous l'avons noté l'année dernière, la proportion des séjours en transition continue de se maintenir. Cette tendance a motivé le conseil d'administration à se donner comme objectif cette année de développer un projet d'appartements supervisés pour répondre à des besoins identifiés après 3 années de suivis post-hébergement. (Voir section 3, Projet d'appartement supervisés, p. 23)

Cette année encore, nous avons accueilli des personnes vivant avec des pertes d'autonomie importantes et des séquelles permanentes dues au sida. Ces personnes sont hébergées en transition et leur séjour à la Maison d'Hérelle permet de stabiliser leur état de santé et de les orienter vers des ressources de soins de longue durée, souvent difficiles à trouver. Le projet



de recherche amorcé l'an dernier a été complété cette année. (Voir section 3, Projet personnes en perte d'autonomie, p. 25)

### ***Âge à l'admission***

Pendant l'année 2003-2004, la moyenne d'âge des résidents hébergés a été de 43 ans. Elle se maintient autour de 40 ans depuis l'ouverture de la Maison. Nous observons cependant que la proportion des personnes accueillies qui avaient plus de 50 ans s'est accrue.

### ***Sexe***

Les données recueillies concordent avec celles du Programme de surveillance de l'infection par le VIH au Québec (*Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), de l'hépatite C, de l'infection par le VIH et du sida au Québec, décembre 2003*). En effet, l'infection par le VIH touche une majorité d'hommes. Le Programme rapporte que « La majorité des tests confirmés positifs (près de 80 %) ont été effectués chez des hommes. »

La Maison d'Hérelle accueille une majorité d'hommes. La proportion d'hommes a été légèrement inférieure cette année. 2 des femmes que nous avons hébergées avaient moins de 25 ans et l'une d'elles est décédée. Elle avait été admise pour un séjour de répit.

### ***Orientation sexuelle***

Cette année, le nombre de personnes d'orientation hétérosexuelle ayant résidé à la Maison d'Hérelle est légèrement inférieur au nombre de personnes homosexuelles.

### ***Raison du départ***

Le nombre des personnes décédées cette année est à peu près le même que l'an dernier et s'est maintenu depuis quelques années. Cependant, la proportion des retours à domicile a été nettement plus importante et représente près du double de l'an dernier. Deux personnes ont été admises dans une ressource de soins de longue durée. L'une d'entre elles a séjourné plus de 2 ans à la Maison d'Hérelle, en attente d'une place.

## *Nombre de décès*

11 personnes sont décédées pendant l'année 2003-2004. Deux d'entre elles sont décédées à l'hôpital.

## *Taux d'occupation*

### **Soins palliatifs et transition:**

nombre de jours d'occupation	4 596
capacité totale (15 lits X 365 jours)	5 475
<b>pourcentage d'occupation</b>	<b>83,9%</b>

### **Dépannage:**

nombre de jours d'occupation	187
capacité totale (1 lit X 365 jours)	365
<b>pourcentage d'occupation</b>	<b>51,2%</b>

## *Problématiques associées*

L'examen des données compilées pour l'année 2003-2004 nous permet de constater une augmentation des problèmes affectant le système nerveux et la santé mentale chez les résidents admis : démence 12 (9, 2002-2003); dépression 15 (13, 2002-2003); troubles de comportement 13 (4, 2002-2003); troubles de santé mentale 12 (7, 2002-2003). Ces résultats ont fait l'objet d'une recherche approfondie dans le cadre du projet portant sur les personnes en perte d'autonomie.

Le nombre de personnes affectées par une hépatite est en croissance depuis quelques années : 17 (14, 2002-2003) et (12, 2001-2002). Le nombre de personnes ayant un problème de toxicomanie a augmenté sensiblement : 12 (5, 2002-2003)<sup>2</sup>. Ces personnes étaient admises dans un cadre strict et devaient respecter les conditions posées au départ. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec l'équipe mobile du CHUM pour permettre à ces résidents de bénéficier de leur séjour à la Maison d'Hérelle en respectant les règles de vie.

---

<sup>2</sup> Les personnes toxicomanes étaient admises à la condition de démontrer une réelle volonté de s'occuper de leur santé. Leur toxicomanie ne perturbait pas la vie de groupe ni ne compromettait l'objectif de leur séjour. Certains étaient dans un état avancé où leur toxicomanie n'empêchait d'aucune façon l'accompagnement et les soins de fin de vie.

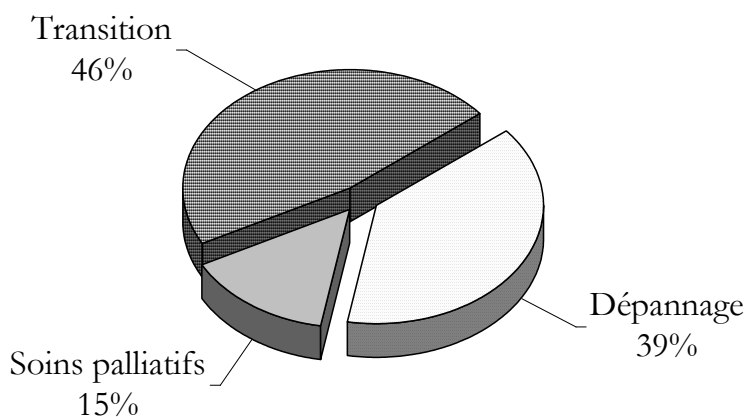
Par ailleurs, nous avons noté que plusieurs résidents avaient des problèmes d'asthme (6) et que le nombre de personnes affectées par une paralysie a augmenté : 9 (6, 2002-2003) ainsi que les cas de tuberculose pulmonaire : 4 (2, 2002-2003).

## Profil des résidents hébergés

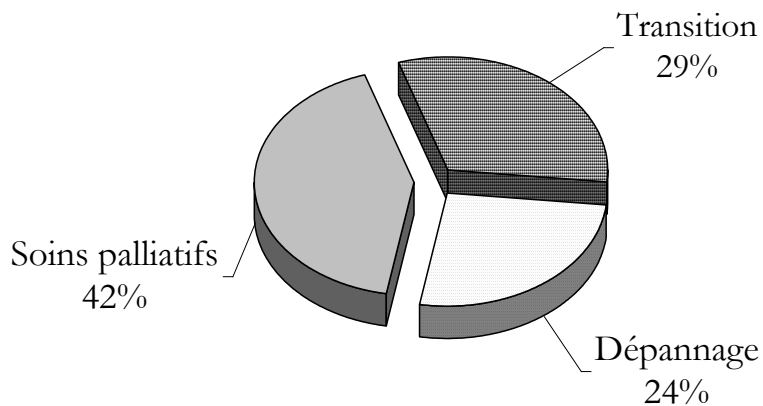
### Type d'hébergement

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Soins palliatifs	9	14,5%	13	27,7%	193	42,2%
Transition	29	46,8%	23	48,9%	145	31,7%
Dépannage	24	38,7%	11	23,4%	119	26,0%
<b>Total</b>	<b>62</b>		<b>47</b>		<b>457</b>	

#### 2003-2004



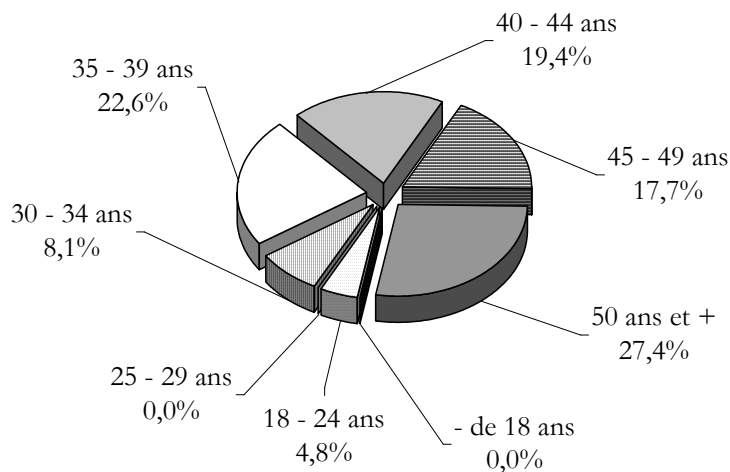
#### 1990-2004



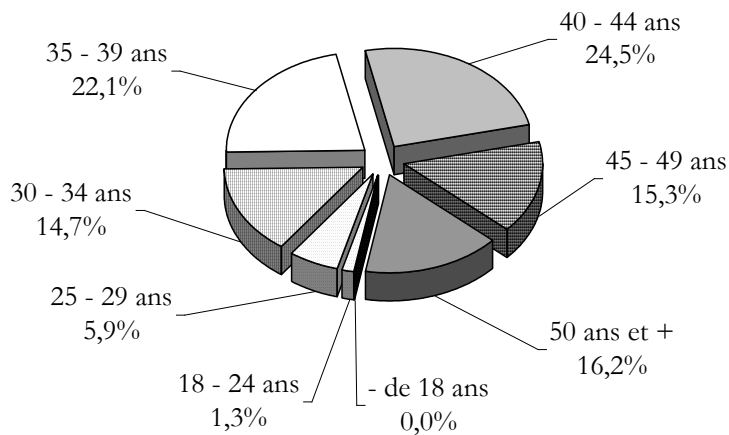
# Âge

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
- de 18 ans	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
18 - 24 ans	3	4,8%	1	2,1%	6	1,3%
25 - 29 ans	0	0,0%	1	2,1%	27	5,9%
30 - 34 ans	5	8,1%	5	10,6%	67	14,7%
35 - 39 ans	14	22,6%	6	12,8%	101	22,1%
40 - 44 ans	12	19,4%	19	40,4%	112	24,5%
45 - 49 ans	11	17,7%	9	19,1%	70	15,3%
50 ans et +	17	27,4%	6	12,8%	74	16,2%
<b>Total</b>	<b>62</b>		<b>47</b>		<b>457</b>	

**2003-2004**



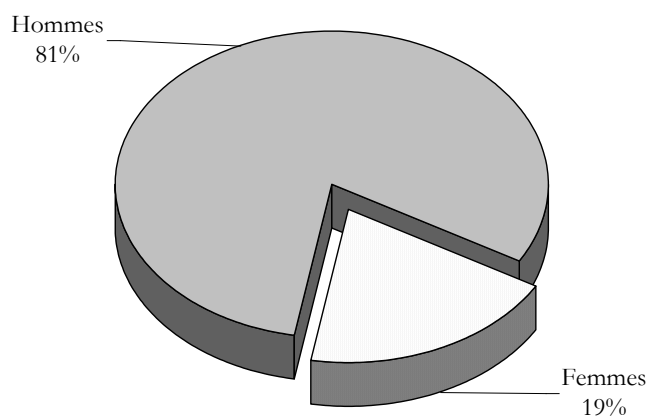
**1990-2004**



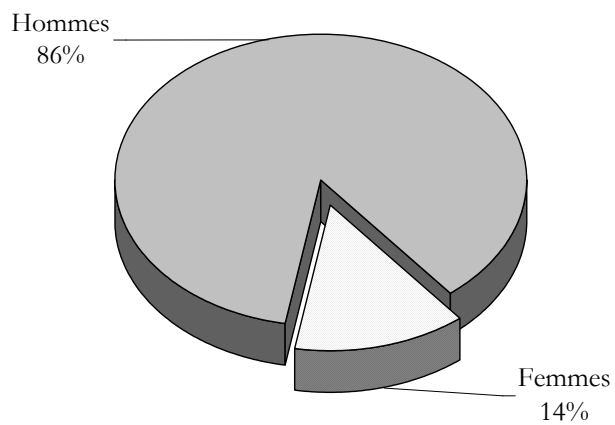
## Sexe

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Hommes	50	80,6%	42	89,4%	395	86,4%
Femmes	12	19,4%	5	10,6%	62	13,6%
<b>Total</b>	<b>62</b>		<b>47</b>		<b>457</b>	

### 2003-2004



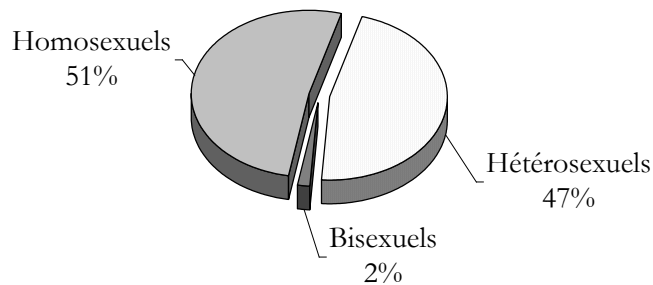
### 1990-2004



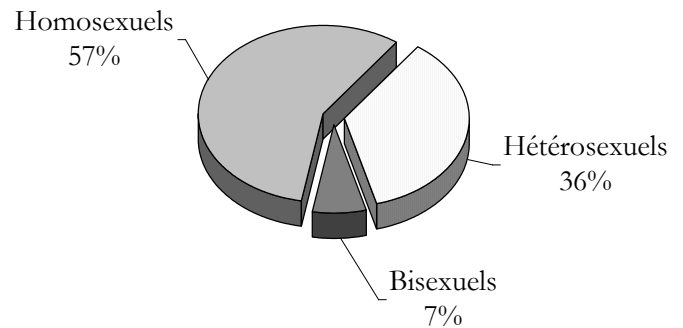
## Orientation sexuelle déclarée

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Homosexuels	32	51,6%	29	61,7%	238	52,1%
Hétérosexuels	29	46,8%	18	38,3%	148	32,4%
Bisexuels	1	1,6%	0	0,0%	29	6,3%
Inconnue	0	0,0%	0	0,0%	42	9,2%
<b>Total</b>	<b>62</b>		<b>47</b>		<b>457</b>	

2003-2004

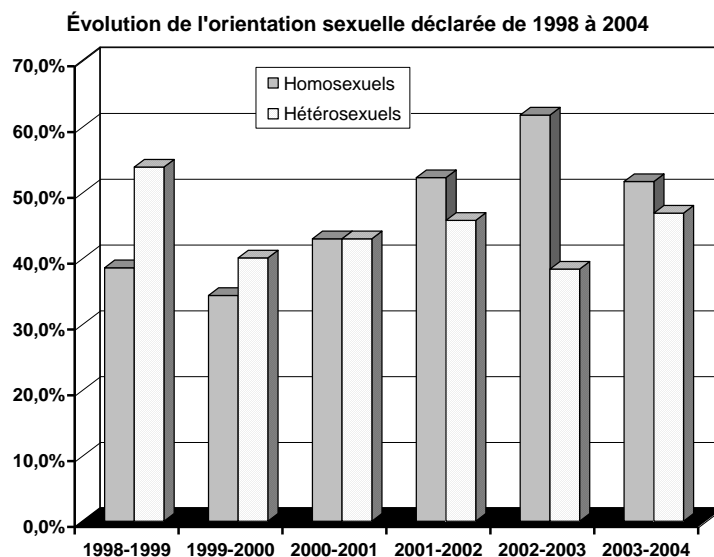


1990-2004



## Évolution de l'orientation sexuelle des résidents depuis 6 ans

Année	Homosexuels	Hétérosexuels
1998-1999	38,5%	53,8%
1999-2000	34,3%	40,0%
2000-2001	42,9%	42,9%
2001-2002	52,2%	45,7%
2002-2003	61,7%	38,3%
2003-2004	51,6%	46,8%



## Langue maternelle

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Français	39	62,9%	27	57,4%	326	71,3%
Anglais	10	16,1%	6	12,8%	59	12,9%
Créole	6	9,7%	5	10,6%	30	6,6%
Espagnol	1	1,6%	0	0,0%	12	2,6%
Autres	6	9,7%	9	19,1%	30	6,6%
<b>Total</b>	<b>62</b>		<b>47</b>		<b>457</b>	

Autres : de 1990 à 2004, nous avons accueilli des personnes dont la langue maternelle était le grec, le roumain, l'allemand, le portugais, le punjabi, le vietnamien, l'arabe, le kinyarwanda et l'italien.

## Ressources financières à l'admission

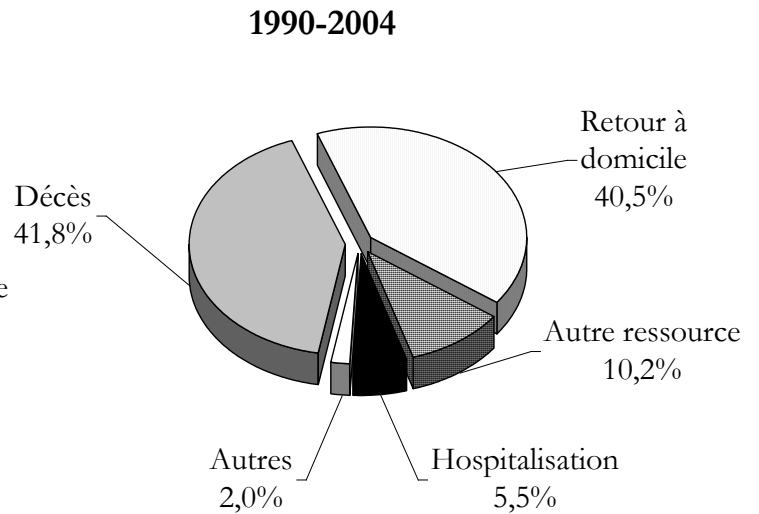
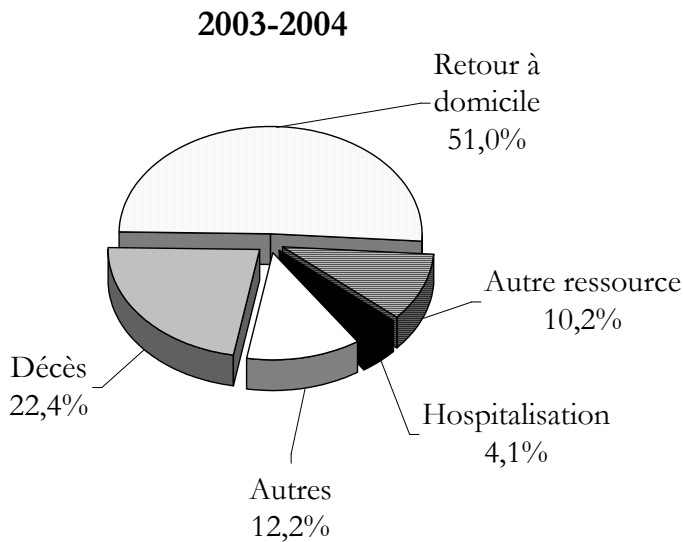
	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Sécurité du revenu	45	72,6%	30	63,8%	298	65,2%
Assurance salaire	8	12,9%	9	19,1%	70	15,3%
R.R.Q. (Rentes du Québec)	6	9,7%	2	4,3%	34	7,4%
Assurance emploi	3	4,8%	3	6,4%	15	3,3%
C.S.S.T.	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%
R.E.E.R.	0	0,0%	0	0,0%	2	0,4%
Aucun revenu	0	0,0%	2	4,3%	12	2,6%
Ressources inconnues	0	0,0%	1	2,1%	25	5,5%
<b>Total</b>	<b>62</b>		<b>47</b>		<b>457</b>	



Les données qui suivent concernent les résidents qui ont quitté la maison.

### Raison du départ

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Décès	11	22,4%	12	36,4%	168	41,8%
Retour à domicile	25	51,0%	13	39,4%	163	40,5%
Autre ressource	5	10,2%	6	18,2%	41	10,2%
Hospitalisation	2	4,1%	2	6,1%	22	5,5%
Autres	6	12,2%	0	0,0%	8	2,0%
<b>Total</b>	<b>49</b>		<b>33</b>		<b>402</b>	



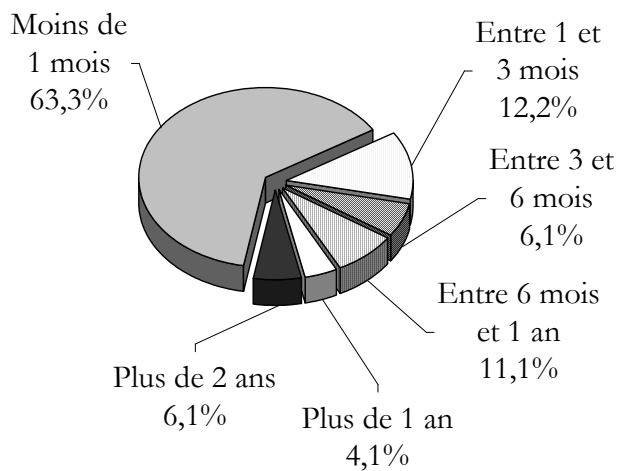
### Lieu du décès

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Maison d'Hérelle	9	81,8%	10	83,3%	150	84,7%
Hôpital	2	18,2%	2	16,7%	27	15,3%
<b>Total</b>	<b>11</b>		<b>12</b>		<b>177</b>	

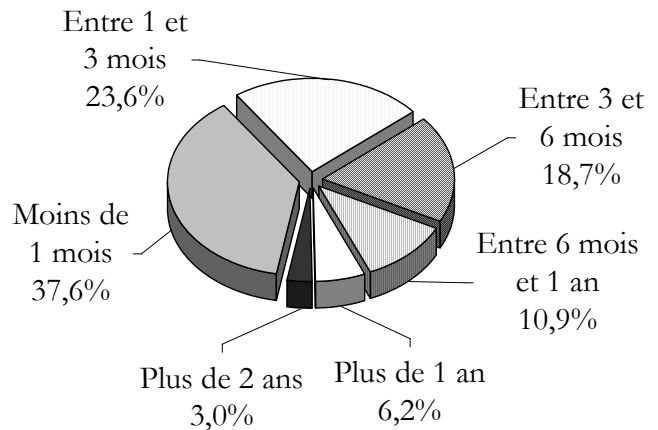
## Durée du séjour

	2003-2004	%	2002-2003	%	1990-2004	%
Moins de 1 mois	31	63,3%	15	45,5%	151	37,6%
Entre 1 et 3 mois	6	12,2%	8	24,2%	95	23,6%
Entre 3 et 6 mois	3	6,1%	3	9,1%	75	18,7%
Entre 6 mois et 1 an	4	8,2%	4	12,1%	44	10,9%
Plus de 1 an	2	4,1%	3	9,1%	25	6,2%
Plus de 2 ans	3	6,1%	0	0,0%	12	3,0%
<b>Total</b>	<b>49</b>		<b>33</b>		<b>402</b>	

2003-2004



1990-2004



## Durée moyenne de séjour 2003-2004

Soins palliatifs	4,4 mois
Transition	4,7 mois
Dépannage	8 jours

## Problématiques associées

	2003-2004		2002-2003		2001-2002	
Nombre total de résidents	51	%	47	%	46	%
Candidose	23	45,1%	22	46,8%	24	52,2%
Cryptococcose	1	2,0%	2	4,3%	2	4,3%
Cytomégalovirus (C.M.V.)	8	15,7%	9	19,1%	5	10,9%
Démence (atteinte cognitive)	12	23,5%	9	19,1%	14	30,4%
Dépression	15	29,4%	13	27,7%	13	28,3%
Encéphalopathie/leucoencéphalopathie	9	17,6%	11	23,4%	8	17,4%
Hépatite	17	33,3%	14	29,8%	12	26,1%
Herpès	8	15,7%	10	21,3%	8	17,4%
Infection bactérienne récidivante	2	3,9%	4	8,5%	3	6,5%
Lymphome	4	7,8%	2	4,3%	1	2,2%
Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.)	6	11,8%	5	10,6%	2	4,3%
Paralysie	9	17,6%	6	12,8%	0	0,0%
Pneumonie à P. Carinii	7	13,7%	10	21,3%	10	21,7%
Pneumonie bactérienne	9	17,6%	8	17,0%	3	6,5%
Sarcome de Kaposi	1	2,0%	5	10,6%	5	10,9%
Syndrome d'émaciation à VIH	12	23,5%	18	38,3%	5	10,9%
Toxicomanie	12	23,5%	5	10,6%	14	30,4%
Toxoplasmose	4	7,8%	6	12,8%	8	17,4%
Troubles de comportement	13	25,5%	4	8,5%	6	13,0%
Troubles de santé mentale	12	23,5%	7	14,9%	3	6,5%
Tuberculose pulmonaire	4	7,8%	2	4,3%	3	6,5%
Zona	9	17,6%	9	19,1%	12	26,1%

Note : Les problématiques associées présentent un portrait médical de notre clientèle pendant l'année qui vient de s'écouler. Les données sont tirées des notes inscrites par le médecin dans les dossiers de tous les résidents ayant vécu à la Maison d'Hérelle au cours de chaque année indiquée.

Les problèmes suivants ont également été observés dans la dernière année :

Anémie secondaire au VIH	8	15,7%
Cirrhose	3	5,9%
Confusion	2	3,9%
Diabète	3	5,9%
Diarrhée chronique	7	13,7%
Épilepsie	5	9,8%
Insuffisance rénale	4	7,8%
Lipodystrophie	6	11,8%

Asthme	6	11,8%
Pancréatite	3	5,9%
SLA	1	2,0%
Douleurs neuropathiques	7	13,7%
Maladie bipolaire	3	5,9%
Condylomes	3	5,9%
Syphilis	2	3,9%
Schizophrénie	1	2,0%



### 3. Quelques données sur l'hébergement

#### Demands d'admission

Pendant l'année qui vient de se terminer, le comité de sélection chargé d'évaluer les demandes d'admission reçues était composé d'un infirmier, d'une bénévole, d'un intervenant coordonnateur et d'un résident. Quelques intervenants et stagiaires ont aussi participé aux entrevues comme observateurs.

L'orientation déterminée il y deux ans a prévalu cette année encore, c'est-à-dire que nous nous sommes assurés que la problématique dominante touchant le futur résident était celle du sida avec perte d'autonomie physique et/ou psychologique.

La plupart des demandes d'admission reçues provenaient du milieu hospitalier (59). Cependant, au contraire des années précédentes où les centres hospitaliers universitaires nous faisaient parvenir la plupart des demandes, nous avons reçu cette année des demandes de plus de 16 centres hospitaliers différents de la région de Montréal et de l'extérieur de Montréal. Les autres demandes nous sont parvenues d'un CLSC (1), de l'équipe mobile du CHUM (3) et d'autres ressources (4). Une personne a soumis elle-même sa demande d'admission.

Nous avons compté 65 demandes d'admission formelles auxquelles il faut ajouter 3 demandes de réouverture de dossiers de l'année 2002-2003 et de nombreuses demandes de répit pour plus d'un séjour. Il faut également ajouter quelque 50 appels téléphoniques reçus visant à s'informer sur la maison, ses modes de fonctionnement, etc., en vue de faire parvenir une demande ou simplement pour vérifier si une place était disponible. Ces appels n'ont pas été suivis par des demandes formelles.

33 demandes ont été acceptées. Parmi les 35 que nous n'avons pu accepter, 23 présentaient une problématique dominante de VIH-sida. 2 de ces personnes sont décédées en milieu hospitalier avant leur admission. Les autres demandes ne répondaient pas à notre critère d'admission et présentaient une problématique dominante autre que le sida. Notons que 33 des demandes qui n'ont pu être acceptées étaient associées à une problématique de santé mentale :

Troubles dépressifs sévères	5
Toxicomanie/alcoolisme	19
Troubles reliés à un neuro-sida	6
Troubles cognitifs	6
Démence due au VIH	4
Troubles de personnalité	8
Itinérance	4

Certaines de ces personnes étaient touchées par des problématiques multiples.

### Demandes d'admission

	2003-2004		2002-2003	
Admissions	33	48,5%	27	42,9%
Admissions en attente	0	0,0%	30	47,6%
Décès avant l'admission	2	2,9%	6	9,5%
Admissions - autre ressource	18	26,5%	0	0,0%
Abandon de la demande	4	5,9%	0	0,0%
Demandes refusées	6	8,8%	0	0,0%
Admission en soins de longue durée *	5	7,4%	n.d.	
<b>Total</b>	<b>68</b>		<b>63</b>	

\* Cette donnée est l'expression d'une nouvelle réalité et nous ne l'avons pas observé auparavant.

## Le retour dans la communauté : projet post-hébergement

Ce programme, financé et soutenu par Centraide, a permis à 35 personnes retournées vivre dans la communauté après un séjour à la Maison d'Hérelle de bénéficier d'un suivi post-hébergement effectué par des membres de l'équipe, employés et bénévoles.

Le volet post-hébergement a toujours pour but d'offrir un soutien à l'externe en continu afin d'éviter une désorganisation nécessitant éventuellement une hospitalisation ou un retour en maison d'hébergement.

Le bilan de notre 3<sup>e</sup> année de suivis post-hébergement est le suivant :

- Les personnes qui quittent la Maison d'Hérelle ont réussi à stabiliser leur état de santé mais demeurent fragiles et susceptibles de rencontrer des périodes difficiles qui risquent de leur faire perdre leurs acquis.
- Nous constatons que cette fragilité est encore plus grande chez certains, étant donné l'augmentation du nombre de personnes ayant une démence ou des pertes sur le plan cognitif.
- Les activités de la vie quotidiennes telles que :
  - être responsable de son alimentation et de son hygiène personnelle,
  - entretenir son logement,
  - respecter ses responsabilités financières,
  - prendre régulièrement sa médication,demandent des efforts particuliers aux personnes affectées par ces pertes d'autonomie.
- La préparation des résidents avant leur départ de la Maison d'Hérelle est essentielle à la réinsertion dans la communauté et au suivi post-hébergement. Cette préparation comprend le soutien dans la recherche d'un logis salubre et abordable, une première épicerie, l'aide à l'établissement d'un budget, l'élargissement d'un réseau d'amis ou de

connaissances et souvent, une entente auprès de propriétaires disposés à soutenir et encourager la réussite du retour à domicile.

- Le type de suivi offert par les intervenants et bénévoles est assez simple à définir puisque déjà, pendant son séjour, la personne nous a donné de bons indices de ses besoins particuliers. Certains nécessitent des rencontres régulières et structurées, d'autres nous sollicitent au besoin et pour plusieurs, le suivi par contact téléphonique suffit ou ils communiquent avec nous en situation de crise seulement. Dans tous les cas, les liens créés durant le séjour à la Maison d'Hérelle favorisent l'établissement de rapports de confiance et de sécurité qui encouragent l'essai ou le plongeon vers un retour à domicile.
- Les personnes inscrites à ce programme savent qu'un intervenant est disponible 24 h sur 24 pour les écouter, les encourager ou les diriger vers les services appropriés, le cas échéant.

### **La communauté haïtienne**

Particulièrement touchées par le VIH-sida, les personnes d'origine haïtienne qui ont été hébergées à la Maison d'Hérelle ces dernières années ont été nombreuses. Le retour à domicile de plusieurs d'entre elles a été une belle réussite même si leur état de santé très précaire à l'admission ne laissait pas présager un tel dénouement. Pendant leur séjour, un groupe de soutien entre pairs s'est créé et cette dynamique s'est poursuivie à l'extérieur. Ces personnes se visitent, se soutiennent, s'informent de leur santé respective et demeurent en contact avec la maison. Plusieurs vont jusqu'à offrir leurs services comme bénévoles à la cuisine ou à l'accompagnement d'autres Haïtiens résidant à la Maison d'Hérelle.

### **Les partenaires : Maison Plein Coeur**

Le défi principal d'une personne vivant avec le VIH-sida désirant retourner vivre à domicile est d'être confiante que sa santé le permettra et qu'elle en aura la force. La transition entre l'environnement protégé et structuré de la Maison d'Hérelle et un logement est, pour



plusieurs, source de vives inquiétudes. Grâce à une conjoncture favorable, nous avons pu conclure une entente avec la Maison Plein Cœur permettant de réserver un de leurs studios à un résident de la maison qui en est à cette étape de transition. Ainsi, ce dernier peut profiter d'une période d'essai de trois à six mois pour faire l'expérience de vivre seul dans un logement avec un minimum de supervision. Pendant cette période de temps, le lien étroit entre les intervenants de nos deux organismes permet d'évaluer les besoins de soutien pour la suite vers un logement indépendant. Cette collaboration est un apport de plus au succès du projet.

### **Perspectives pour l'avenir**

Puisque ce ne sont pas tous les résidents qui quittent la maison qui ont besoin de suivi post-hébergement et que les plus démunis éprouvent des difficultés d'autant plus grandes en cette période de pénurie de logements, nous avons élaboré un projet d'appartements supervisés en voie de se concrétiser.

### **Projet d'appartements supervisés**

Après 3 ans de suivis dans la communauté auprès d'anciens résidents de la Maison d'Hérelle, nous avons constaté un besoin important au niveau du logement, plus particulièrement pour ceux qui ont moins de ressources personnelles, financières ou familiales.

En effet, la recherche d'un logement décent et abordable est devenue très problématique pour une clientèle démunie et vivant de surcroît avec le VIH-sida et c'est la pierre d'achoppement d'une réinsertion dans la communauté. Pour répondre à ce besoin, le conseil d'administration s'est donné comme objectif au début de l'an dernier de développer un projet d'appartements supervisés.

Nous avons choisi de privilégier comme clientèle cible les PVVIH :

- ♦ qui vont mieux et dont le séjour à la Maison d'Hérelle a atteint son but ;
- ♦ dont les ressources financières sont limitées (principalement la sécurité du revenu) ;
- ♦ qui n'ont pas de réseau social ou dont celui-ci est très limité ;
- ♦ qui ont un besoin d'encadrement ou de supervision pour conserver ce qu'elles ont acquis en hébergement.

Ces PVVIH jugées particulièrement démunies ont besoin d'une ressource en lien avec la maison d'hébergement parce que :

- Elles sont souvent victimes de discrimination en raison du sida et de leur situation financière précaire dans la recherche d'un logement ;
- Le risque de rechute est créateur de stress et les fragilise ;
- Elles ont besoin d'être encadrées et soutenues pour maintenir leur hygiène de vie ;
- L'encadrement dans un milieu sécuritaire, abordable et salubre facilite la constance dans la prise de la médication, essentielle au maintien de l'autonomie.

L'objectif poursuivi par ce projet d'appartements supervisés est de prévenir la désorganisation en maintenant le « filet de sécurité » que procure le soutien post-hébergement. Nous désirons travailler en collaboration avec les autres maisons d'hébergement et offrir à leurs résidents répondant aux critères décrits plus haut la possibilité d'avoir accès à un appartement.

Nous désirons offrir un hébergement permanent aux personnes ciblées. La situation au niveau du logement à Montréal est telle que nous ferons face au même problème au bout de 3 ou 6 mois si nous fixons une durée d'hébergement.

Pour amorcer la mise sur pied du projet, nous avons établi des liens avec un groupe de ressources techniques (GRT), Atelier habitation Montréal, défini plus précisément ce que nous voulions réaliser et fait la recherche d'un site qui pourrait convenir à ce type de ressource. Le terrain identifié est intéressant du fait de sa proximité avec d'autres ressources fréquentées par les PVVIH : la Maison Plein Cœur, la Fondation d'aide directe sida Montréal. Nous prévoyons construire 16 studios dans un bâtiment de 3 étages et demi de type conciergerie. Ces studios seront meublés et équipés.

Nous avons fait une demande de financement dans le cadre de l'Initiative de Partenariats en Action Communautaire (IPAC) qui n'a pas été acceptée. Nous venons de déposer une demande de financement au programme AccèsLogis et espérons une réponse favorable.

## **Projet personnes en perte d'autonomie**

Le projet de recherche débuté l'année dernière a été mené à terme. Nous souhaitons recueillir les données nécessaires pour mieux décrire l'évolution de la maladie telle que nous l'observons chez les personnes vivant avec des pertes d'autonomie importantes et permanentes dues au VIH-sida à la Maison d'Hérelle. Ces données devaient nous permettre de réfléchir à tout ce que la présence de ce type de clientèle demande à l'organisme en termes de ressources.

La cueillette de données s'est faite en 3 étapes :

1. À partir de l'information disponible dans les dossiers ;
2. Par des rencontres individuelles avec des intervenants ;
3. Par des groupes de discussion qui portaient sur les résidents identifiés comme étant des cas difficiles.

La période d'observation qui a fait l'objet de l'étude est celle du 1<sup>er</sup> avril 2000 au 15 juillet 2003. Toute personne admise à la Maison d'Hérelle pendant cette période a fait l'objet d'une analyse lors de l'examen des dossiers, c'est-à-dire un échantillon de 125 personnes.

Nous sommes maintenant en mesure de mieux comprendre la diversité des besoins à combler lorsqu'il y a présence d'une atteinte neurologique chez un résident : le niveau de surveillance nécessaire, la gestion de la médication, de l'aspect financier, etc.

Cette recherche nous permettra de réviser notre mission en nous inspirant de la nouvelle réalité qui y est décrite et d'ajuster nos besoins en ressources humaines en fonction de la complexité des demandes. Nous devons établir des liens de partenariat avec différents organismes du réseau de la santé intéressés à relever le défi.

En conclusion, nous désirons remercier ceux qui ont permis à ce projet de se concrétiser, la Fondation Farha et la compagnie GlaxoSmithKline/Shire Biochem.

## 4. Activités

### Le soutien aux proches

service	personnes	heures
Soutien psychologique	65	707
Information sur l'évolution de la maladie	43	78
Conseils sur les soins	28	58
Soutien juridico-légal	25	29
Approches alternatives de santé	10	8
Rencontre avec le médecin	8	32
Services de soutien socio-économiques	38	71

Le soutien aux proches continue d'être important pour l'équipe de la Maison d'Hérelle afin que la famille et les amis deviennent des alliés dans l'accompagnement proposé au résident. Cette année, environ le tiers des résidents accueillis étaient plutôt seuls et sans réseau social ; un autre tiers restaient en lien avec au moins une personne et quelques-uns étaient très bien entourés.

Les résidents et leurs proches arrivent à la Maison d'Hérelle avec des inquiétudes, de la fatigue, voire de l'épuisement. Ils vivent de l'insécurité face à cette nouvelle adaptation en maison d'hébergement et à l'avenir, souvent à cause d'un manque d'information. Le soutien aux proches commence dès l'accueil, dans un climat familial et chaleureux. Il se poursuit par de l'information sur la maladie, la médication, les possibilités concernant l'avenir, bref tout ce qui peut rassurer, soulager et établir un lien de confiance qui, tôt ou tard, se transmettra aux résidents.

Nous continuons d'accueillir des personnes des communautés haïtienne et africaine et à plusieurs reprises cette année, nous avons informé les proches sur le déroulement de la

maladie, la médication, les besoins particuliers des résidents notamment au niveau du régime alimentaire, les nombreuses démarches à entreprendre auprès de la RAMQ, des services d'immigration, de la sécurité du revenu et du Curateur public.

Soucieux que notre intervention ne soit pas uniquement centrée sur la tâche à accomplir, nous avons confié à Ghislaine Roy le soin de l'accompagnement et du soutien dans l'écoute et la relation d'aide. Sa présence discrète et sa disponibilité la placent en position privilégiée dans le soutien des proches et des familles et facilitent les relations avec le reste de l'équipe.

Depuis plusieurs années, le notaire Éric Batiot prête assistance aux proches des résidents qui ont besoin de ses conseils et de son expertise dans certaines démarches d'ordre légal.

Sans toutes ces personnes entourant les résidents, notre travail n'aurait pas la même portée et surtout, pas le même sens. Merci à tous les proches qui, de concert avec les membres de l'équipe de la Maison d'Hérelle, contribuent au bien-être des résidents.

## **L'action bénévole**

Je ne peux débiter ce survol de l'action bénévole en 2003-2004 sans rappeler que c'est Centraide qui soutient l'action bénévole à la Maison d'Hérelle depuis son ouverture en 1990. Grâce à la confiance que cet organisme nous accorde et à son apport inestimable, l'action bénévole continue de se développer au sein de notre communauté tout en s'adaptant aux besoins qui changent au fil des années.

*Le bénévolat est une base essentielle de la société.* Il arrive souvent que les organismes à but non lucratif soient conçus par des bénévoles. L'action bénévole, c'est la participation des citoyens à l'évolution des mentalités et des attitudes de la société.

Les bénévoles de la Maison d'Hérelle répondent très bien à la campagne de Bénévoles Canada 2004 « **JE M'ENGAGERAI!** » et n'ont pas attendu ce slogan pour le faire. Au cours de l'année qui se termine, ces personnes qui ont une vie active, travaillent, ont des enfants, une famille, ont été nombreuses à venir chaque semaine nous donner quelques heures de leur temps. Elles le font par générosité et par solidarité. Ce désir d'aider et de partager, elles nous l'ont encore démontré dans tous les secteurs d'activités de la maison.

Bien que nous ayons observé une baisse des heures de bénévolat effectuées cette année, le nombre de personnes bénévoles a augmenté de 421 à 481. Les statistiques nous démontrent aussi que les bénévoles restent beaucoup plus longtemps avec nous et dépassent largement leur engagement de six (6) mois à raison de cinq heures par semaine. Les secteurs les plus touchés par cette augmentation sont la cuisine, l'entretien, l'accompagnement des résidents dans leurs différents rendez-vous et les activités sociales.

Nous observons une nouvelle tendance : les personnes bénévoles œuvrent dans plus d'un secteur d'activités. Elles sont très polyvalentes et flexibles pour répondre aux besoins de la maison. Elles se déplacent facilement de l'intervention à la cuisine, de la cuisine à l'entretien et de l'entretien à l'accompagnement des résidents. Plus particulièrement cette année, des bénévoles ont offert leurs services pour préparer les repas des résidents et l'expérience a été concluante.

L'an dernier, nous souhaitons que l'action bénévole soit de plus en plus au cœur des activités sociales avec les résidents. Le chemin parcouru dans ce sens et les initiatives prises permettent de prédire beaucoup de succès pour l'année qui vient. Plusieurs activités sociales ont été entièrement organisées par des personnes bénévoles : ateliers de dessin, bingos, sorties en groupe à des concerts, etc.

Le plus bel exemple de l'excellent travail des bénévoles dans la mise sur pied d'activités liées à la vie de la maison a été l'organisation de la soirée commémorative du 1<sup>er</sup> décembre 2003, journée mondiale du sida. En effet, cette soirée à laquelle de nombreux proches ont assisté a été entièrement préparée et animée par des bénévoles. Merci et encore merci!

Depuis quelques années, nous sentions un besoin chez les résidents pour une aide professionnelle en psychologie. Cette année, deux psychologues qualifiés ont offert de recevoir des résidents en consultation privée et deux stagiaires en psychologie sont venus passer quelques heures chaque semaine avec les résidents. Ces stagiaires étaient aussi là pour aider et soutenir les intervenants et le personnel dans leurs tâches.

Les bénévoles de la Maison d'Hérelle, qui assistent les employés dans leur travail, ont su s'adapter tout comme les employés aux besoins de la Maison même si cela n'a pas toujours été facile. Les problèmes découlant de la maladie changent au fil des années et exigent une autre forme d'intervention, souvent plus complexe. Les bénévoles n'ont pas hésité à participer à des ateliers offerts par des spécialistes de la santé dans le but de mieux aider le personnel dans ses tâches auprès des résidents. Si le bénévolat se porte toujours bien à la Maison d'Hérelle, cela est dû au sentiment d'appartenance développé grâce à un encadrement adéquat de la part de la direction et du personnel, à la formation continue et surtout à l'implication des bénévoles dans l'organisation des soins aux résidents.

Dans la dernière année, nous avons également voulu permettre aux bénévoles et membres du personnel de se rencontrer dans un cadre différent pour échanger et mieux se connaître. Deux sorties au restaurant ont été organisées et se sont déroulées dans une atmosphère cordiale et chaleureuse qui a permis de resserrer les liens. Ces soirées sont très appréciées et seront de nouveau au programme cette année.



En terminant, je voudrais remercier chaleureusement tous les bénévoles de leur soutien et de leur présence dans la maison, sans oublier les membres du conseil d'administration qui font un excellent travail. Merci à tous!

### ***Roland Lafrance***

Coordonnateur de l'action bénévole

Au cours de l'année qui vient, nous aimerions :

- développer encore davantage le volet « activités » afin de permettre une plus grande participation de tous les résidents;
- accentuer la présence des bénévoles dans les suivis post-hébergement : leur collaboration est essentielle;
- rédiger un journal interne qui permettrait aux résidents, bénévoles et employés de s'exprimer et serait un précieux outil de communication entre les différents secteurs.

### **Statistiques sur le bénévolat**

<b>secteur</b>	<b>personnes</b>	<b>%</b>	<b>heures</b>	<b>%</b>
administration	9	1,9%	173	1,0%
approches alternatives	8	1,7%	347	2,1%
autres	123	25,6%	1 526	9,1%
conseil d'administration	10	2,1%	449	2,7%
consultants	4	0,8%	185	1,1%
cuisine	17	3,5%	2 511	15,0%
intervention	42	8,7%	3 622	21,6%
personnel	131	27,2%	3 905	23,3%
résidents et proches	100	20,8%	938	5,6%
stagiaires (étudiants)	37	7,7%	3 112	18,6%
<b>total</b>	<b>481</b>		<b>16 768</b>	

Note : Le secteur « autres » comporte différents types de bénévolat tels que l'entretien, les projets spéciaux, les collaborations ponctuelles, etc.

## 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; toucher thérapeutique; phytothérapie; aromathérapie; méditation; naturopathie; homéopathie; etc.
- ◇ Activités socioculturelles : organisation et planification; recherche de billets; animation; musique; etc.
- ◇ Aide à la cuisine
- ◇ Nutrition et diététique
- ◇ Activités de financement
- ◇ Réception
- ◇ Comptabilité
- ◇ Psychologie
- ◇ Nursing
- ◇ Médecine
- ◇ Peinture, menuiserie, 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
- ◇ Infographie
- ◇ Stagiaires
- ◇ Effets multiplicateurs : formation pour d'autres ressources; représentation (fédéral, provincial, réseau de la santé, communautaire, partenariat); aspect démonstratif
- ◇ Parrainage
- ◇ Formation

## Les approches complémentaires de santé

*Depuis le début des années 1990, la Maison d'Hérelle a offert aux résidents la possibilité d'avoir accès à toutes les thérapies potentiellement efficaces qui étaient disponibles. Cela incluait les thérapies complémentaires. Devant cet éventail, ils pouvaient faire des choix, aidés professionnellement par Judith Dendy, intervenante et responsable de ce programme et par les autres membres de l'équipe.*

*Les thérapies dites « alternatives » mettent l'accent sur un traitement personnalisé, adoptant une vision holistique de la personne c'est-à-dire considérant les aspects physique, mental, spirituel, émotif et sexuel de la vie. La Maison d'Hérelle a pour politique d'utiliser ces thérapies à titre de complément à la médecine conventionnelle dans le but d'améliorer le confort du résident et non pas de se substituer au traitement médical.*

Selon une publication du réseau juridique canadien VIH-sida, les personnes vivant avec le VIH-sida choisissent la plupart du temps d'avoir recours aux thérapies complémentaires ou parallèles,

- « Pour prendre en main leurs propres soins de santé ;
- Pour renforcer la fonction immunitaire ;
- Pour réduire la charge virale et éviter, retarder ou traiter les symptômes de la progression de la maladie à VIH ou d'infections opportunistes ;
- Pour soulager les effets secondaires d'une thérapie conventionnelle (les médicaments antirétroviraux et les traitements des infections opportunistes), ce qui facilite le respect d'un régime pharmacologique prescrit ;
- Pour aider à réduire le stress, la dépression et la fatigue, et pour améliorer le bien-être en général. »<sup>3</sup>

À la Maison d'Hérelle, nous constatons que les mêmes raisons motivent les résidents dans leur choix de ce type de thérapies.

---

<sup>3</sup> Crouch, Robert, Elliott, Richard, Lenmens, Trudo et Charland, Louis. Approches complémentaires et parallèles en santé et VIH-sida : questions de droit, d'éthique et de politiques dans la réglementation, 2001, Réseau juridique canadien VIH-sida, p. 18.

Les principaux problèmes pour lesquels les résidents ont consulté sont :

**Problèmes digestifs :**

- Nausées
- Vomissements
- Brûlements d'estomac
- Constipation ou diarrhée chronique

**Problèmes au niveau cutané :**

- Psoriasis
- Herpès
- Eczéma
- Dermatitis

**Problèmes reliés à la santé mentale :**

- Anxiété
- Dépression
- Crises de panique
- Insomnie

**Autres :**

- Troubles hépatiques
- Infections fongiques
- Condylomes
- Plaies
- Œdème
- Candidose
- Verrues
- Ulcères

En vérifiant attentivement avec les médecins et pharmaciens les interactions possibles avec les thérapies antirétrovirales, nous tentons de soulager ces problèmes en utilisant la phytothérapie (teintures-mères, infusions, crèmes), l'aromathérapie (huiles essentielles thérapeutiques) et les suppléments alimentaires (vitamines et minéraux, oméga 3, etc.). 34 personnes nous ont consulté, souvent pour tenter de trouver un soulagement lorsque la médication avait atteint ses limites. Notons aussi que les membres de l'équipe, bénévoles et employés ont fréquemment recours aux approches complémentaires et consultent également pour différents problèmes.

Les résidents ont également pu bénéficier de l'expertise de Carole Durand, aromathérapeute et naturopathe, qui agissait à titre de consultante sur une base bimensuelle.

Le volet des approches complémentaires de santé est bien implanté à la Maison d'Hérelle et ce, depuis plusieurs années et nous avons acquis en ce domaine une expertise certaine. D'autres organismes ou institutions, intéressés à familiariser leurs employés avec ces

différentes approches utilisées avec succès à la Maison d'Hérelle, nous demandent d'accueillir des stagiaires. Ces stagiaires sont de professions diverses : infirmiers, auxiliaires familiaux, éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, psychologues, musicothérapeutes.

De nouvelles recrues se sont jointes à Marguerite Ronaldo, massothérapeute bénévole depuis près de 10 ans : Andrée David et Julie Raymond qui offrent des traitements de reiki et René Paquin, massothérapeute. Leur compétence, l'assiduité et la qualité de leur présence sont très appréciées de l'ensemble de l'équipe et des résidents.

Nous désirons, dans la prochaine année, tenter de créer des liens plus étroits avec d'autres organismes intéressés au volet des approches complémentaires de santé sur le plan de la recherche, de la réglementation, de l'accès aux thérapies ou de leur efficacité.

Un des problèmes pour lesquels on nous consulte très souvent est l'herpès. Voici ce que nous proposons. Depuis plusieurs années, cette recette a amélioré la qualité de vie de nombreuses personnes.

**Produits utilisés :**

Huile essentielle de *melaleuca alternifolia*  
Huile essentielle de *melaleuca quinquinervia* cinéolifera  
Huile essentielle de *mentha spicata*  
Canophylum inophylum (huile végétale)

**Propriétés de ces huiles :**

*melaleuca alternifolia* : antivirale, immunostimulante  
*melaleuca quinquinervia cinéolifera* : antivirale, tonique cutané  
*mentha spicata* : cicatrisante, mucolytique

**Mode d'emploi :**

Préparer le mélange suivant :  
2 ml d'huile essentielle de *melaleuca alternifolia*  
2 ml d'huile essentielle de *melaleuca quinquinervia* cinéolifera  
1 ml d'huile essentielle de *mentha spicata*  
5 ml de canophylum inophylum (huile végétale)  
Appliquer ce mélange 3 à 4 fois par jour.

## Formation offerte et reçue par le personnel

### *Formation offerte*

La Maison d'Hérelle se démarque comme un milieu de stage très prisé autant sur le plan international que régional. Nous avons été sollicités par des stagiaires étrangers, principalement européens (France, Suisse), pour des stages d'une durée variant entre 4 à 8 semaines, la plupart en soins infirmiers. L'expérience d'un stage dans un organisme comme le nôtre est déstabilisante et souvent marquante pour ces infirmières et infirmiers qui découvrent le milieu communautaire et une approche unique des soins infirmiers auprès des personnes vivant avec le VIH-sida. Leur stage sera souvent pour eux l'occasion d'une profonde remise en question qui influencera leur future carrière.

Le SIDIIEF (Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone) continue de nous référer de nombreux étudiants étrangers. Certains étudiants font leur propre démarche, aidés par des collègues enthousiastes qui ont déjà effectué un stage chez nous et sont nos meilleurs ambassadeurs. Nous apprécions énormément l'apport de ces stagiaires infirmiers dont la formation solide et la maturité sont indéniables.

Nous collaborons avec plusieurs institutions d'enseignement professionnel, collégial et universitaire. Le fonctionnement de la ressource et l'approche particulière des soins en milieu communautaire ont incité l'École des métiers des Faubourgs de Montréal et le Centre 2000 de Formation professionnelle à inscrire la Maison d'Hérelle comme un lieu de stage privilégié de leurs élèves infirmiers auxiliaires et préposés aux bénéficiaires. Nous avons également accueilli quelques stagiaires en éducation spécialisée venant du cégep du Vieux Montréal : une étudiante complétait sa formation alors que les 2 autres ont fait un stage d'observation. Enfin, en collaboration avec l'école de service social de l'université de Montréal, nous avons eu le plaisir d'accueillir une stagiaire en travail social originaire de l'Ile de la Réunion.

## Stagiaires

Secteur	Personnes	Heures
Éducation spécialisée	3	271
Travail social	1	140
Sciences infirmières	9	1 260
Infirmières auxiliaires	15	855
Préposés	6	413
<b>total</b>	<b>34</b>	<b>2 939</b>

Par ailleurs, préoccupé par les problèmes de santé mentale qu'il observait chez les résidents (Voir section 2, Portrait de la clientèle pages 9 et 17), Jean-Marc Meilleur a élaboré une présentation intitulée « Santé mentale et VIH » qu'il a communiquée d'abord aux infirmiers du Programme national de mentorat sur le VIH-sida et par la suite, au 10<sup>e</sup> symposium sur les aspects cliniques de l'infection par le VIH en novembre 2003.

### *Formation reçue*

Ayant observé les difficultés éprouvées par les membres de l'équipe dans leurs interventions auprès des résidents ayant des problèmes de santé mentale, Jean-Marc Meilleur a organisé, grâce à la collaboration de Marie Prévost des Laboratoires Abbott, un atelier de formation de près de 2 heures donné par le Dr Marie-Josée Brouillette, MD FRCPC, psychiatre à l'Institut thoracique du centre universitaire de santé McGill, intitulé « Nouveaux défis dans les soins des personnes infectées par le VIH : la santé mentale en perspective ». Cette formation a été donnée à deux reprises et était accessible non seulement à tous les employés et bénévoles de la Maison mais également à toutes les personnes du réseau intéressées. Elle a connu un franc succès et l'intérêt manifesté témoignait du besoin de comprendre la clientèle vivant avec une démence ou des troubles de personnalité liés au VIH. Le Dr Brouillette a également rencontré l'équipe de la Maison d'Hérelle pour discuter de cas plus spécifiques et des modes d'intervention recommandés.

Lors des réunions mensuelles, les membres de l'équipe ont également pu bénéficier de la présence de Danny Leblond, psychologue au CLSC des Faubourgs. Cette collaboration se poursuivra dans la prochaine année.

Tout au long de l'année, plusieurs intervenants ont participé à des activités de formation continue portant notamment sur le VIH et l'hépatite C, les inhibiteurs de fusion dans le traitement du VIH-sida, l'observance des traitements, le travail du sexe, les HARSAH (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes). D'autres ont amélioré leurs techniques de déplacement sécuritaires des résidents en participant à des demi-journées de formation données par Karine Lavallée, psychoéducatrice. Enfin, certains employés ont reçu deux journées de formation en secourisme (RCR).



## Collaborations extérieures

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

- ✂ l'Université de Montréal, département de Service social (pour le soutien de Gilbert Renaud, professeur), département de Sciences infirmières ;
- ✂ l'Université Concordia ;
- ✂ le centre universitaire de santé McGill (CUSM) : Hôpital de Montréal pour enfants, Hôpital Royal Victoria, Institut thoracique, Hôpital général de Montréal ;
- ✂ le centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) : Pavillon Notre-Dame, Pavillon St-Luc, Pavillon Hôtel-Dieu de Montréal ;
- ✂ le centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont ;
- ✂ le centre hospitalier St-Mary's ;
- ✂ le centre hospitalier Jean-Talon ;
- ✂ le centre hospitalier Santa-Cabrini ;
- ✂ le centre hospitalier Pierre Boucher ;
- ✂ l'Hôpital Fleurimont du centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) ;
- ✂ le cégep Marie-Victorin, le cégep du Vieux Montréal et le collège Vanier ;
- ✂ le CLSC St-Louis-du-Parc, pour la présence hebdomadaire du Dr. Peter Blusanovics ;
- ✂ le CLSC du Plateau, pour leurs intervenants : auxiliaires familiaux, infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et ergothérapeutes ;
- ✂ le CLSC des Faubourgs pour la présence de Danny Leblond, psychologue ;
- ✂ l'équipe du Programme national de mentorat sur le VIH-sida ;
- ✂ les équipes des UHRESS ; l'équipe mobile UHRESS-CHUM ;
- ✂ le comité d'aide aux intervenants (CAI) ;
- ✂ Hélène Morin, infirmière de liaison à l'Hôtel-Dieu du CHUM ;
- ✂ les équipes des cliniques médicales du Quartier Latin et de l'Actuel ;
- ✂ les infirmières de l'Institut thoracique de Montréal et du CLSC du Plateau pour l'accueil de stagiaires français pour des visites à domiciles ;
- ✂ l'équipe de l'Institut thoracique de Montréal et le Dr Brouillette, psychiatre ;
- ✂ la pharmacie Dorothee Minville, la pharmacie Danielle Desroches et la pharmacie Martin Duquette ;
- ✂ le centre de réadaptation Lucie-Bruneau ;
- ✂ la Maison Plein Cœur, la COCQ-sida et la pharmacie de l'Institut thoracique pour le dépannage médicament ;
- ✂ la Maison Plein Cœur, pour l'accompagnement, le soutien et la camionnette ;
- ✂ le CPAVIH ;
- ✂ les gens de GAP-VIES ;
- ✂ la Fondation d'Aide-directe-sida-Montréal, pour l'aide au retour à domicile ;
- ✂ Moisson Montréal et Jeunesse au Soleil pour l'aide au retour à domicile ;
- ✂ la COCQ-sida, pour l'appui et la représentation politique, pour le travail de réflexion ;
- ✂ les ressources d'hébergement communautaire-sida du Québec ;

- ✧ la Maison Aaron et la Maison Magnus Poirier ;
- ✧ la boutique La Clef des Champs (phytothérapie) et Robert & Fils (huiles essentielles et vitamines), Monnol Import Export (suppléments et vitamines) pour le soutien aux approches alternatives de santé ;
- ✧ la Maison André Viger pour la collaboration de Rose-Hélène Truchon, représentante pour les équipements médicaux ;
- ✧ la Paroisse St-Louis-de-France et son curé, Alain Mongeau ;
- ✧ le soutien pastoral de Robert Boivin ;
- ✧ la communauté des petites Franciscaines de Jésus pour la présence de sœur Nicole Burst ;
- ✧ le Service bénévole de l'est de Montréal ;
- ✧ le Centre d'action bénévole de Montréal.

## 5. Les ressources financières

Les principales sources de financement de la Maison d'Hérelle sont toujours les subventions versées par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (66 %) (Programme de soutien aux organismes communautaires (SOC)) et par Centraide (16 %). Nous comptons également sur la contribution des résidents aux frais d'hébergement (10 %) et sur la générosité des donateurs (7 %).

Nous désirons souligner le soutien fidèle et essentiel de la Fondation Farha grâce auquel nous pouvons suivre l'évolution des besoins des résidents que nous accueillons et développer de nouveaux projets pour tenter d'y répondre, notamment le projet de suivi post-hébergement et celui portant sur les personnes en perte d'autonomie. Toujours à l'écoute cette année, la Fondation Farha a versé 10 000 \$ pour la réalisation de la recherche portant sur les pertes d'autonomie et 5 000 \$ pour un fonds d'aide aux résidents. Ce dernier fonds nous permet d'admettre des personnes pour lesquelles le paiement des frais d'hébergement est problématique, souvent parce qu'elles doivent continuer à payer le loyer de leur appartement ou parce qu'elles sont démunies.

Un merci spécial au club aquatique À Contre-Courant qui a cru à notre mission cette année encore.

Nous profitons de l'occasion pour remercier tous ceux qui ont continué de soutenir la Maison d'Hérelle cette année et particulièrement :

Le Club de natation À Contre-Courant	4 509 \$	Alliance de la fonction publique du Canada	685 \$
Fondation BBCM	2 500 \$	Parti québécois (M. André Boulerice)	500 \$
Parti libéral du Québec (M. Thomas Mulcair)	2 000 \$	Serge Blackburn	500 \$
Snowdon Baptist Church	1 062 \$	Stéphane St-Hilaire	500 \$
James Cameron	1 000 \$	Patricia Davidson	300 \$
Gisèle Gosselin	1 000 \$	Pierre Antoniadès	300 \$
Fontaine d'Espoir (Banque de Montréal)	1 000 \$		



## 6. Les perspectives d'avenir

Durant l'année 2004-2005 :

- ▶ Nous poursuivrons le projet d'une phase III de la maison, c'est-à-dire le développement d'appartements supervisés accessibles aux personnes démunies vivant avec le VIH-sida. Le conseil d'administration suivra étroitement le cheminement de notre dossier auprès des différentes instances concernées par le logement social et communautaire jusqu'à l'obtention du financement nécessaire à sa réalisation.
- ▶ Nous développerons le volet recherche dans le cadre du développement communautaire en lien avec les universités, avec notre regroupement provincial (COCQ-sida) et d'autres institutions.
- ▶ Nous chercherons du soutien financier pour certains frais associés aux opérations, particulièrement au niveau des soins infirmiers.
- ▶ Nous suivrons activement les impacts de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux à Montréal. Nous serons donc présents aux différentes consultations et tables de concertation des organismes du réseau.
- ▶ Nous souhaitons mettre sur pied un comité d'éthique.



# **Annexe**

## Membres du conseil d'administration

Bill Nash	Président Représentant - milieu des affaires
Jean Corriveau	Vice-président
Me Bruno Grenier	Secrétaire-trésorier depuis mars 2003 Conseiller légal
Jean Brien	Membre administrateur
François de Beaulieu	Membre administrateur jusqu'en décembre 2003
Jacqueline Chabbert	Représentante des bénévoles
Ragui Mikhaïl	Représentant des résidents De novembre 2003 à mai 2004
Ronaldus Linschoten	Représentant des résidents De novembre à décembre 2003
Sylvain Ouellet	Représentant des anciens résidents De mars à octobre 2003
Michel Richard	Représentant des employés
Michèle Blanchard	Directrice générale



## Employés

Les employés suivants ont été présents durant l'année 2003 - 2004 :

Michèle Blanchard	Directrice générale
Anne Véronneau	Adjointe à la direction
Roland Lafrance	Coordonnateur des bénévoles
Madeleine Royer	Secrétaire réceptionniste
Pierre Auclair	Service comptable (temps partiel)
Claudette Blouin	Coordonnatrice de la cuisine
Jean-Pierre Cholette	Cuisinier et intervenant (sur appel)
France Beauchamp	Cuisinière et coordonnatrice de la cuisine
Claudette Isabelle	Cuisinière (temps partiel)
Roger Gagné	Cuisinier (sur appel)
Myriam Van Male	Responsable de l'entretien ménager
Reynald Mercier	Responsable de l'entretien ménager
Diane Meilleur	Préposée à l'entretien ménager
Michel Richard	Intervenant
Judith Dendy	Intervenante
Jean-Marc Meilleur	Intervenant infirmier
André Lortie	Intervenant
Carole Durand	Naturopathe (consultante)
Ghislaine Roy	Intervenante
Élise Patenaude	Intervenante
Caroline Belle	Intervenante
Caroline Gagner	Intervenante
Christine Guay	Intervenante (sur appel)
Maryse Bernard	Intervenante (sur appel)
Sylvie Cadotte	Intervenante (sur appel)
Jérôme Wermeille	Intervenant (sur appel)
Lyne Tessier	Intervenante (sur appel)
	Réceptionniste (temps partiel) et cuisinière
Karl Whissel	Intervenante (sur appel)
Alvaro Bravo	Intervenant (sur appel)
Miguel Ruiz	Intervenant (sur appel)
Emmanuelle Doucet	Intervenante (sur appel)

## Stagiaires

### Étudiants

Astrid François	Travail social (Île de la Réunion)
Karine Godin	Éducation spécialisée
Luis	Éducation spécialisée
Patrick Rinquette	Éducation spécialisée
Dominique Roche	Soins infirmiers (France)
Hayet Gamond	Soins infirmiers (France)
Corinne Thivillon	Soins infirmiers (France)
Fabienne Romanens	Soins infirmiers (Suisse)
Daniel Godbhane	Soins infirmiers (France)
Marie Ciavaldini	Soins infirmiers (France)
Élisabeth Tible	Soins infirmiers (France)
Hélène Beaumet	Soins infirmiers (France)
Laetitia Moulin	Soins infirmiers (France)
Manon Levasseur	Infirmière auxiliaire
Marjelène Mervilus	Infirmière auxiliaire
Fernande Filion	Infirmière auxiliaire
Josée Gourd	Infirmière auxiliaire
Marie-Nicole Lapierre	Infirmière auxiliaire
Sylvain Lapointe	Infirmier auxiliaire
David Toussaint	Infirmier auxiliaire
Riquette Desains	Infirmière auxiliaire
Fédéline Leconte	Infirmière auxiliaire
Nadia Khaldaoui	Infirmière auxiliaire
Hélène Sejour	Infirmière auxiliaire
Caroline Hogue	Infirmière auxiliaire
Jean-Baptiste Lecorps	Infirmier auxiliaire
Claudio Warner	Préposé
Diana Rios	Préposée
Marlyn Arpurno	Préposée
Carmen Arpurno	Préposée
Claudia Verez	Préposée
Midelaine Fils-Aimé	Préposée
Orfelina	Préposée

### Programme de retour au travail

Kathy Touchette	Réceptionniste
-----------------	----------------

## Témoignage d'une bénévole

Retraitée de l'enseignement depuis plus ou moins un an, je désirais, en 2001, donner un sens à ma nouvelle vie. Je me sentais encore capable de donner, d'aider, de semer des petits bonheurs autour de moi tout en continuant de mordre dans la vie. J'ai tellement reçu de la vie que je voulais tenter à mon tour d'être utile auprès de personnes moins privilégiées. J'ai donc commencé à faire du bénévolat auprès des sans-abri.

Un concours de circonstances m'a conduit à la Maison d'Hérelle. Je suis intriguée par le nom et je prends rendez-vous avec Roland, le coordonnateur de l'action bénévole, pour offrir mes services. Je me suis sentie bien accueillie et tellement bien que l'engagement demandé par Roland de 6 mois de présence se poursuit toujours et se poursuivra tant que ma santé me le permettra. J'ai été craintive au début. La maladie, la souffrance, la mort me touchent beaucoup, mais j'ai plongé. L'accueil, l'encadrement et l'orientation offerts aux bénévoles m'ont inspirée et donné le goût de l'engagement. J'ai commencé mon bénévolat en gardant toujours en tête que « *le résident demeure toujours le capitaine du bateau* », comme le dit si bien Michèle Blanchard, directrice de la maison.

J'ai d'abord participé à un grand projet de rafraîchissement de la peinture dans la maison élaboré par ma sœur Jacqueline. J'ai pu ainsi côtoyer les résidents et les intervenants qui prenaient soin d'eux. J'ai été témoin de belles « remontées » et me suis liée avec un résident qui m'a particulièrement touchée, Éric. Roland, notre « boss », m'a alors sollicitée pour accompagner un autre résident, Denis, à ses rendez-vous médicaux. Quels bons et beaux moments j'ai passés à ses côtés à « être ses yeux » parce qu'il était non voyant ! J'ai beaucoup appris en côtoyant Denis qui m'a transmis ses valeurs humaines. J'ai aussi accompagné Ginette avec qui j'ai partagé d'autres bons moments.

Je suis maintenant attirée à la cuisine les lundis et les mardis, je seconde la dynamique équipe de l'entretien ménager. Dans les deux cas, la bonne humeur règne et il est très plaisant de travailler avec des gens engagés, des gens de cœur.

Si je fais un bilan personnel, je dirais que je me présente à la Maison d'Hérelle disponible, avec ce que je suis. J'essaie d'être présente et efficace, prête à rendre service là où je le peux. Ce qui est contagieux à la Maison d'Hérelle, c'est le don, la bonne humeur, le partage, l'amitié et la grandeur d'âme et cette liste n'est pas exhaustive. Je reçois énormément, je grandis encore, même avec mes cinq pieds, et j'espère poursuivre mon cheminement.

Je souhaite que chacun se sente interpellé personnellement par le merci que j'adresse à toute l'équipe de la Maison d'Hérelle. Vous m'avez aussi soutenue lors d'épreuves personnelles durant la dernière année. Votre travail est excellent et indispensable.

Simplement et sincèrement,

*Lise Verrette*

## Témoignage d'une intervenante

Je travaille à la Maison d'Hérelle depuis plus d'un an comme intervenante avec un mandat d'accompagnement et de soutien aux résidents.

Les besoins d'accompagnement des résidents se situent à divers niveaux et varient d'une personne à l'autre bien sûr. Il y a les soins qui concernent le santé physique et mentale et requièrent le plus gros de nos énergies selon que les personnes sont plus ou moins autonomes. Et puis, à travers ces soins, il y a les besoins d'ordre spirituel ou religieux, toujours reliés à une quête de sens qui s'impose avec le choc de la maladie et un sens à la vie qui se perd. Tout semble craquer et certains repères autrefois équilibrants disparaissent. Le travail professionnel n'est plus possible pour certains et pour d'autres, le mariage est brisé ou encore les relations avec la famille et les proches deviennent problématiques, le diagnostic du sida et l'identité sexuelle qui semblent impossible à révéler.

Donc, toutes les pertes inhérentes à une santé en vacance pour un plus ou moins long terme et, même dans bien des cas, une perte définitive imposant de se tourner vers l'Ailleurs. Dans une éventualité comme dans l'autre, il y a cet apprentissage à faire ou à refaire pour s'abandonner à la vie, pour retrouver en soi, au plus profond de l'être, un lieu de sécurité absolue permettant de glisser soit vers la terre ferme, soit vers l'autre rive.

Donc, nous essayons d'offrir le soutien approprié afin que la personne puisse rejoindre son centre vital et y rester connectée pour y puiser la force et la sérénité et cheminer à travers ces expériences limites. Il arrive que cela demande peu de mots et se réduise à certains rituels apaisants qui parfois font appel à la foi chrétienne, puisqu'une majorité des résidents sont issus de cette culture. Il arrive aussi que cet accompagnement se situe davantage dans un climat à créer, d'une légèreté, d'une joie, d'une paix qui respecte toute la gravité du vécu de chacun(e). À travers nos tâches respectives, en soi souvent banales et pourtant importantes lorsqu'elles sont porteuses de respect, de compréhension et d'empathie, être

présent au présent et ainsi, à notre insu, se communiquer l'un à l'autre quelque chose de l'indicible, Dieu qui se dit de façon singulière à travers chaque individu.

Il y a un défi certain à travailler dans un tel milieu en même temps que je me sens favorisée d'accompagner ainsi des personnes qui nous ramènent au fondamental, de les suivre sur leurs chemins respectifs, de contempler l'œuvre de Dieu en chacun – que l'Éternel soit nommé ou pas – et d'accueillir ainsi la vie. Alors le travail peut devenir un lieu de ressourcement et de croissance, un bonheur partagé.

*Il décide et ils existent et il les tient pour toujours. (ps 148 : 5... 6)*

***Ghislaine Roy***