

Rapport annuel d'activités 2005-2006

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 mise en page
Anne Véronneau

Illustration de la page couverture
Madeleine Royer, artiste-peintre
Montréal (514) 725-9620

Corporation Félix-Hubert d'Hérelle

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

Téléphone : (514) 844 - 4874
Télécopieur : (514) 842 - 2991

Site Internet : www.maisondherelle.org

Courrier électronique : info@maisondherelle.org

Table des matières

<i>Mot du président</i>	2
<i>Mot de la directrice générale</i>	4
1. Notre mission	7
2. Portrait de la clientèle	9
<i>Évolution</i>	9
<i>Profil des résidents hébergés</i>	13
3. Quelques données sur l'hébergement	21
<i>Demandes d'admission</i>	21
<i>Le retour dans la communauté : projet post-hébergement</i>	23
4. Activités	25
<i>Le soutien aux proches</i>	25
<i>L'action bénévole</i>	26
<i>Les approches complémentaires de santé</i>	31
<i>Formation offerte et reçue par le personnel</i>	35
<i>Activités spéciales</i>	38
<i>Collaborations extérieures</i>	40
5. Les ressources financières	42
6. Les perspectives d'avenir	45
APPENDICE	
<i>Membres du conseil d'administration</i>	48
<i>Employés</i>	49
<i>Témoignages</i>	52

Mot du président

William Nash

Ce fut une année charnière pour la Maison d'Hérelle.

Le lecteur trouvera dans les pages qui suivent un résumé des activités de la maison qui révélera, dans l'ensemble, la problématique très particulière de nos résidents. On ne parle plus seulement de légères pertes d'autonomie : nous accueillons des personnes qui sont lourdement affectées par les séquelles du virus du sida et qui, par la suite, présentent des défis importants pour nos employés et bénévoles.

Les besoins changent et nous devons nous adapter. Au cours de la dernière année, le conseil d'administration a entrepris une réflexion profonde sur le rôle de la maison dans la communauté, ainsi que l'étendue de nos services et de notre mission et finalement, sur des infrastructures. Suite à cette réflexion, plusieurs projets ont vu le jour et j'aimerais vous en faire part:

- Nous nous sommes interrogés sur la maison elle-même. La présente maison a été aménagée en 1995 en fonction des besoins de la problématique de l'époque. Nous sommes arrivés à la conclusion que nos murs sont maintenant devenus une contrainte et que nos locaux ne conviennent plus aux besoins de nos résidents. Nous avons décidé de vendre les locaux de la rue Saint Hubert et de mettre en place un comité d'aménagement composé de membres du conseil d'administration, d'employés, de bénévoles et de résidents. Leur tâche est de cerner la nature des besoins et de concevoir notre nouvelle maison. Ce sera un dossier à suivre.
- Depuis plusieurs années, nous nous interrogeons aussi sur le problème de nos résidents qui recouvrent une certaine autonomie lors de leur séjour chez nous et qui désirent retourner à une vie normale. Ce fut le sujet de plusieurs discussions au conseil et, comme c'est toujours le cas lors de discussions, celles-ci se perpétuent indéfiniment s'il n'y a pas d'élément catalyseur pour les réaliser. L'élément auquel je fais référence se personnifie en la personne d'Anne Véronneau, qui, soit dit en passant, est la personne responsable du rapport annuel que vous avez présentement entre les mains. Grâce à ses efforts, son acharnement et sa persévérance, nous aurons bientôt une deuxième maison. Celle-ci

prendra la forme d'un ensemble de 15 appartements studios supervisés, de construction neuve, qui permettra à nos résidents de redémarrer leur vie en toute sécurité dans un environnement de soutien. Quel beau travail! Merci Anne.

- Avec l'arrivée du docteur Richard Lalonde au sein du conseil d'administration, nous avons créé un comité qui portera une attention particulière aux soins et à la qualité de vie dans la maison. Tenant compte des projets mobilisateurs dans lesquels nous nous sommes engagés, ce comité jouera un rôle crucial dans l'évolution de notre mission et contribuera à la réputation d'innovation, de créativité et de compassion qui a fait au fil des ans la renommée de la Maison d'Hérelle.
- Nous sommes très conscients que malgré toutes nos réalisations et la qualité exemplaire de nos soins, nos résidents demeurent toujours très vulnérables. Par conséquent, il incombe au conseil d'administration, selon ses principes de gouvernance, de mettre en place toutes les structures nécessaires pour que nos résidents se sentent en pleine sécurité pendant leur séjour. À ces fins, nous avons retenu les services bénévoles de Mme Brigitte St-Pierre, qui remplira dorénavant le rôle d'*ombudsman* pour la maison. Mme St-Pierre fera rapport, s'il y a lieu, au président du conseil d'administration. Je me dois de souligner avec force et sans équivoque que ce service n'est pas une mesure préventive. Le but ultime que nous désirons atteindre est l'amélioration de la sérénité et de la qualité de vie de nos résidents.

Je trouve particulièrement difficile en écrivant ces lignes de ne pouvoir souligner individuellement les précieuses contributions de toutes les personnes qui œuvrent à la Maison d'Hérelle. Cela étant dit, je dois quand même faire mention de l'hommage rendu encore cette année par la Fondation Farah à un membre de notre conseil d'administration : Monsieur Jacques Briand, travailleur social, a été honoré lors de la soirée « Les Héros du Sida » en mars dernier. C'est un honneur bien mérité. Félicitations Jacques.

Si la Fondation Farah est toujours à la recherche de héros, qu'ils viennent nous voir, nous en avons toute une réserve.

Bill Nash

Mot de la directrice générale

Michèle Blanchard

Le temps est déjà venu de vous présenter notre rapport annuel d'activités pour l'exercice qui débute le 1er avril 2005 et se termine le 31 mars 2006.

Il y a de cela quelques semaines, notre ami journaliste à Radio-Canada, Yannick Villedieu, est venu nous visiter. Il amorçait sa tournée internationale pour ses reportages sur les 25 ans du sida. Il m'a dit : « Avant mon départ pour la Californie, l'Afrique et l'Inde, parle-moi de ce qu'est devenue la maison après 16 ans de fonctionnement ». Mis à part le sentiment d'être une minuscule parcelle de l'histoire mais d'avoir le privilège de tenter de changer des choses, j'ai eu l'impression de lui annoncer quelques bonnes nouvelles, et aussi des moins bonnes, en lui racontant notre réalité quotidienne.

L'exercice a été fructueux et m'a permis de résumer, bien sûr trop brièvement, tant de moments importants, de vies passées, d'activités, d'efforts pour mieux comprendre et mieux réagir à ce virus du VIH qui fait encore tant de ravages.

On croyait pouvoir réduire le nombre de ressources communautaires sida comme la nôtre, même se tourner vers d'autres besoins, mais il est clair qu'on souffre encore beaucoup du sida, pendant plus longtemps et qu'on en meurt toujours.

Cette année s'est accomplie dans la continuité de nos réflexions et actions afin d'assurer la qualité de vie des personnes en très grande perte d'autonomie. On parle ici de dignité, d'intimité, de donner un sens à sa vie, de pouvoir exercer sa capacité d'autodétermination, de maximiser la vie dans la maison malgré les pertes d'autonomie installées de plusieurs résidents.

Cette vie communautaire demande une qualité « d'être » et de présence de la part de tous ceux qui font partie de la maison : une souplesse dans l'organisation du travail, dans la capacité de vivre avec toutes nos différences et beaucoup d'humour!

Que d'anecdotes et d'histoires cocasses pourrait-on écrire! C'est cette folie de tous les jours, la générosité et l'engagement de chacun qui ont fait de notre année, une année de travail et de vie bien accomplis! Voici quelques faits saillants :

- Nous avons souligné les 15 ans de la Maison d'Hérelle au mois de juin 2005 avec les anciens bénévoles, employés et résidents dans la grande salle de l'église St-Louis-de-France. La soirée, animée par David Williams, président du CPAVIH (comité des personnes atteintes du VIH-sida) a été empreinte d'émotion : séduits par les contes de Michel Faubert et heureux de la présence du ministre Thomas Mulcair et de son épouse, nous avons revu plusieurs anciens collaborateurs, d'anciens résidents, des proches. Nous en avons également profité pour souligner le départ à la retraite de Myriam Van Male et de Roger Gagné après dix ans de travail à la Maison d'Hérelle. Le repas était offert par la Petite terrasse de Provence.
- Michèle Herblin, propriétaire de ce restaurant, son mari et son équipe sont devenus des amis de la maison. Régulièrement, ils accueillent gratuitement pour un bon repas, un résident et son accompagnateur dans leur magnifique établissement du centre-ville à l'ambiance et surtout aux saveurs provençales.
- Tout au long de l'année, l'équipe de l'entretien des lieux formée de Reynald Mercier, Diane Meilleur, André Mercier et Lise Verrette, s'est occupée du réaménagement des chambres, projet financé par la Fondation Farha. Elles ont maintenant un nouveau « look » et les résidents en sont fiers.
- Un nouveau partenaire, Moisson Montréal, permet des économies importantes sur les dépenses de la cuisine. Chaque semaine, nous nous rendons à l'entrepôt pour aller chercher les provisions disponibles et appropriées à nos besoins.
- Le journal interne de la maison, soutenu financièrement par la compagnie pharmaceutique Laboratoires Abbott est apprécié et attendu par tous.

- Nous avons donné des conférences à la Société canadienne du sida et au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) Jeanne-Mance. Les répercussions de ces présentations ont été de l'ordre du soutien et des priorités d'actions pour la prochaine année.
- Nous sommes actifs au sein de notre regroupement, la Coalition des organismes québécois de lutte contre le sida (COCQ-Sida), et de la table des maisons d'hébergement, et espérons faire davantage alliance avec nos partenaires des réseaux communautaire et institutionnel, un peu essouffés en cette période politique de transformation perpétuelle!

En feuilletant les pages du présent rapport, vous trouverez le détail des principales réalisations des secteurs du bénévolat, du comité des admissions, des activités sociales et des divers projets en cours pour l'année 2006-2007.

Je souhaite que ce document témoigne fidèlement de mon expérience quotidienne au sein de l'équipe des travailleurs, des bénévoles et des résidents.

Je les remercie tous, ainsi que les membres du conseil d'administration pour la confiance qu'ils m'accordent dans cette aventure, souvent tumultueuse, mais surtout des plus enrichissantes.

Michèle Blanchard

1. Notre mission

La Corporation Félix-Hubert d'Hérelle¹ 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.

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.

¹ 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.

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

Par Anne Véronneau, adjointe à la direction

À l'aube de la 16^e année d'opération de la Maison d'Hérelle, les données recueillies en 2005-2006 sur la clientèle hébergée se résument comme suit :

Nombre de résidents et type d'hébergement

574 résidents ont séjourné à la Maison d'Hérelle depuis son ouverture en mai 1990. En 2005-2006, 55 résidents y ont été hébergés. De ce nombre, 5 personnes ont été admises plus d'une fois pour des séjours de répit (3) ou de transition (7) et ont quitté de leur propre initiative ou encore ont été admises pour un deuxième séjour en soins palliatifs (2). Quelques personnes de l'extérieur de Montréal et suivies dans les centres hospitaliers de la métropole ont profité du lit de répit. 11 personnes ont été admises pour un séjour en soins palliatifs et 32 pour une période de transition. Toutefois, pour 4 de ces dernières, le séjour de transition a évolué vers un accompagnement de fin de vie. La maison demeure un lieu de transition et de stabilisation vers un retour dans la communauté. 12 personnes ont profité d'un séjour de répit ou de dépannage.

L'année 2005-2006 a vu se confirmer la nécessité du volet « transition » et de la préparation d'une réinsertion dans la communauté. Le partenariat établi avec la Maison Plein Cœur a permis de roder le processus de retour en logement et d'évaluer les besoins de soutien pour maintenir les acquis de l'hébergement. En outre, la Maison d'Hérelle a eu la grande satisfaction de voir aboutir le projet d'appartements supervisés débuté en 2003. 15 studios entièrement subventionnés seront construits dans l'arrondissement Hochelaga-Maisonneuve dans le cadre du programme AccèsLogis.

La nécessité de l'accès à des ressources d'hébergement à long terme pour les personnes vivant avec les séquelles permanentes du sida devient un enjeu dans la conjoncture actuelle du système de santé. Le retour dans la communauté de ces personnes dont l'état de santé s'est stabilisé reste parsemé d'embûches : les soins à domicile insuffisants, l'accès problématique aux centres de soins de longue durée, etc.

Âge à l'admission

La moyenne d'âge des résidents accueillis est de 45 ans. Une plus forte proportion de personnes de plus de 50 ans a résidé à la Maison d'Hérelle cette année. Trois d'entre elles avaient plus de 60 ans.

Sexe

Comme c'est le cas depuis l'ouverture de la Maison, la majorité des résidents accueillis étaient des hommes. 3 des 9 femmes admises sont décédées pendant leur séjour. L'une d'elles avait été admise pour un séjour de transition. Mais, tel que mentionné sur le site internet de la COCQ-Sida : « À l'échelle mondiale, le VIH touche à proportion égale les hommes et les femmes ».

Orientation sexuelle

La proportion de personnes d'orientation homosexuelle ayant résidé à la Maison d'Hérelle en 2005-2006 est sensiblement la même que celle des personnes d'orientation hétérosexuelle. C'est une tendance observée dans les 3 dernières années.

Le VIH et le sida au Canada – rapport de surveillance en date du 31 décembre 2004, paru en avril 2005, note que : « On observe une hausse constante du nombre et de la proportion de tests positifs pour le VIH dans la catégorie d'exposition par contact hétérosexuel... »

Raison du départ

En 2005-2006, moins de personnes sont décédées à la Maison d'Hérelle. Cependant, 8 personnes dont l'admission était confirmée sont décédées avant leur transfert. Les traitements curatifs se poursuivant jusqu'à une phase avancée de la maladie, l'admission en soins palliatifs est souvent tardive et le séjour bref avant le décès.

La proportion des retours à domicile a augmenté. Au mois d'août dernier, plusieurs résidents ont quitté la maison pour tenter un retour à la vie dans la communauté. L'un d'entre eux a pu retourner vivre dans sa maison avec l'aide du CLSC, de bénévoles et d'intervenants de la Maison d'Hérelle après un séjour de près d'une année. Ce retour a été un succès malgré un grand besoin d'assistance en raison de séquelles permanentes et le fait que le conjoint était aussi atteint et affaibli.

Les liens de partenariat avec la Maison Plein Cœur se sont renforcés et la collaboration entre les intervenants de nos organismes a été fructueuse, permettant le maintien en logement des personnes en réinsertion.

Une personne a été admise dans une ressource de soins de longue durée après une période d'observation et de stabilisation à la Maison d'Hérelle.

Pour toutes ces personnes qui nous ont quittées, la Maison d'Hérelle continue d'être un point de référence, une ressource et des gens à l'écoute vers qui se tourner quand ça va moins bien. On y retrouve des personnes qu'on connaît et qui nous connaissent.

Ce constat du besoin d'un programme de transition et de ressources pour le post-hébergement, accessibles à des personnes plus fragiles et démunies qui peuvent continuer à recevoir une certaine forme de soutien, motive la réalisation du projet de studios à loyers abordables qui verra le jour en 2006-2007.

Nombre de décès

En 2005-2006, 9 personnes sont décédées à la Maison d'Hérelle. Une personne est décédée peu après avoir été hospitalisée. Nous avons accompagné une jeune mère, diagnostiquée pendant sa grossesse, jusqu'en fin de vie après une rapide progression de la maladie.

Taux d'occupation

Soins palliatifs et transition:

Dépannage:

nombre de jours d'occupation	4 252	nombre de jours d'occupation	189
capacité totale (17 lits X 365 jours)	6 205	capacité totale (1 lit X 365 jours)	365
pourcentage d'occupation	68.5%	pourcentage d'occupation	51.8%

Le taux d'occupation dans le cadre des volets soins palliatifs et transition est moindre cette année. En revanche, le taux d'occupation associé au volet répit/dépannage est plus élevé. En 2004-2005, la Maison a fêté son 15^e anniversaire et les lieux nécessitent des rénovations et des travaux d'entretien. Nous avons profité du départ de plusieurs résidents au mois d'août 2005 pour procéder à des travaux incommodes (sablage et application de vernis sur les planchers,

peinture, remplacement du mobilier des chambres, etc.). Un séjour à la campagne avait été organisé pour joindre l'utile à l'agréable, au grand plaisir de ceux qui étaient encore résidents pendant cette période.

Problématiques associées

La compilation des problématiques observées chez les résidents pendant l'année 2005-2006 montre un nombre important de personnes souffrant de candidose : 29 (24, 2004-2005) et de mycobactériose (M.A.I./M.A.C.) 13 (7, 2004-2005).

La démence associée au VIH affecte une proportion croissante de résidents : 18 (17, 2004-2005). Les membres de l'équipe, sensibilisés à cette nouvelle réalité depuis quelques années, peuvent compter sur le soutien et la précieuse collaboration du Dr Marie-Josée Brouillette, psychiatre à l'Institut thoracique du Centre de santé universitaire McGill, dans leur accompagnement des résidents affectés par la démence, les atteintes neurologiques et autres problèmes de santé mentale.

La proportion de résidents ayant une forme d'hépatite est constante. Notons que parmi les 19 personnes souffrant d'une hépatite, 16 étaient infectés par l'hépatite C, « la 2^e MADO² en importance pour le nombre annuel de déclarations »

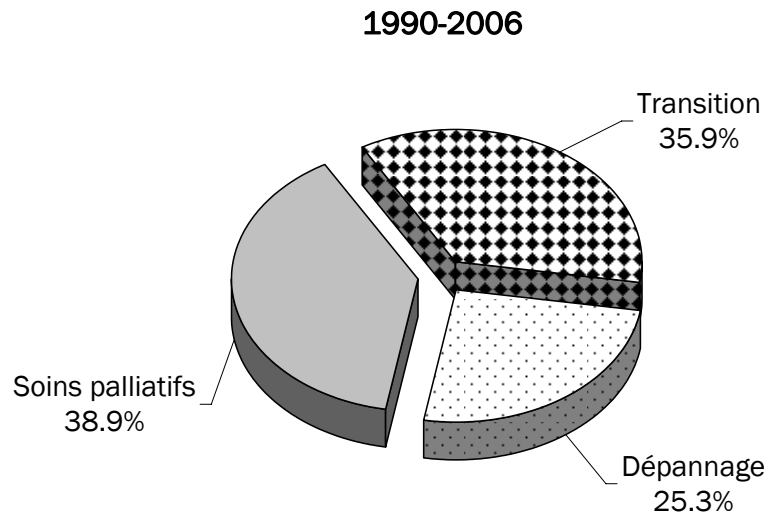
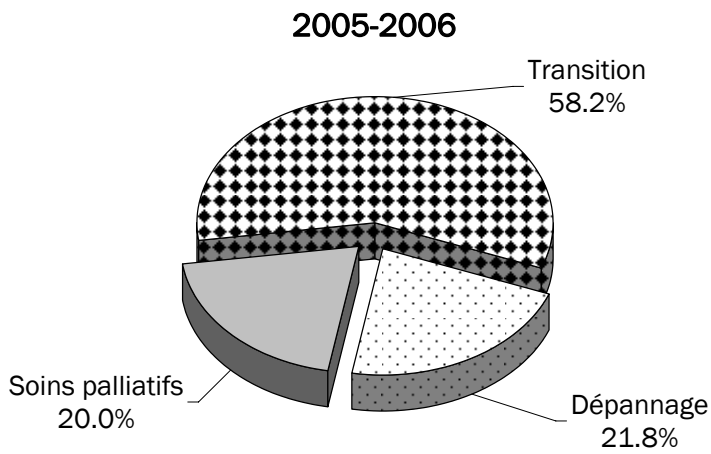
L'augmentation des problèmes de toxicomanie observée en 2004-2005 se confirme en 2005-2006. 24 (21, 2004-2005; 12, 2003-2004). Les liens étroits avec les membres de l'équipe mobile du CHUM permettent à ces personnes de bénéficier d'un séjour à la Maison d'Hérelle dans le but d'améliorer leurs problèmes de santé reliés au VIH-sida. Lorsque cet objectif est atteint ou si les règles, bien définies au départ, ont été transgressées, le séjour prend fin. L'expérience des dernières années démontre que malgré un dénouement parfois abrupt, la maison conservait son statut de point de référence pour la plupart. Certains ont saisi leur chance et réussi une transition heureuse vers un retour dans la communauté en stabilisant leur état. Parmi ces 24 personnes, 5 sont décédées pendant leur séjour. La lipodystrophie, véritable stigmata du VIH-sida, affectait 12 personnes (11, 2004-2005), soit le quart des personnes accueillies cette année.

² MADO : maladie à déclaration obligatoire, tiré de Situation épidémiologique des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) pour la région de Montréal. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, février 2006

Profil des résidents hébergés

Type d'hébergement

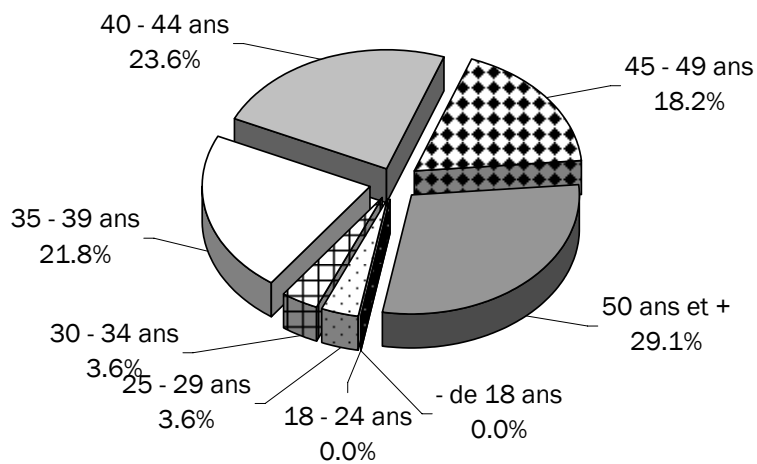
	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Soins palliatifs	11	20.0%	19	30.6%	223	38.9%
Transition	32	58.2%	29	46.8%	206	35.9%
Dépannage	12	21.8%	14	22.6%	145	25.3%
Total	55		62		574	



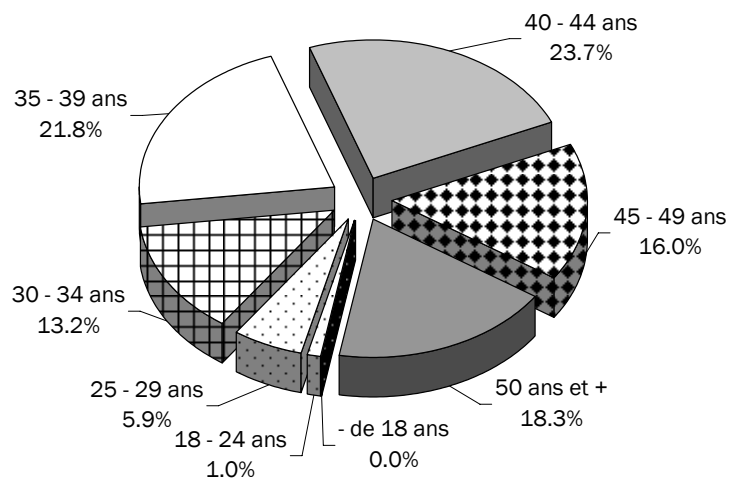
Âge

	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
- de 18 ans	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
18 - 24 ans	0	0.0%	0	0.0%	6	1.0%
25 - 29 ans	2	3.6%	5	8.1%	34	5.9%
30 - 34 ans	2	3.6%	7	11.3%	76	13.2%
35 - 39 ans	12	21.8%	12	19.4%	125	21.8%
40 - 44 ans	13	23.6%	11	17.7%	136	23.7%
45 - 49 ans	10	18.2%	12	19.4%	92	16.0%
50 ans et +	16	29.1%	15	24.2%	105	18.3%
Total	55		62		574	

2005-2006



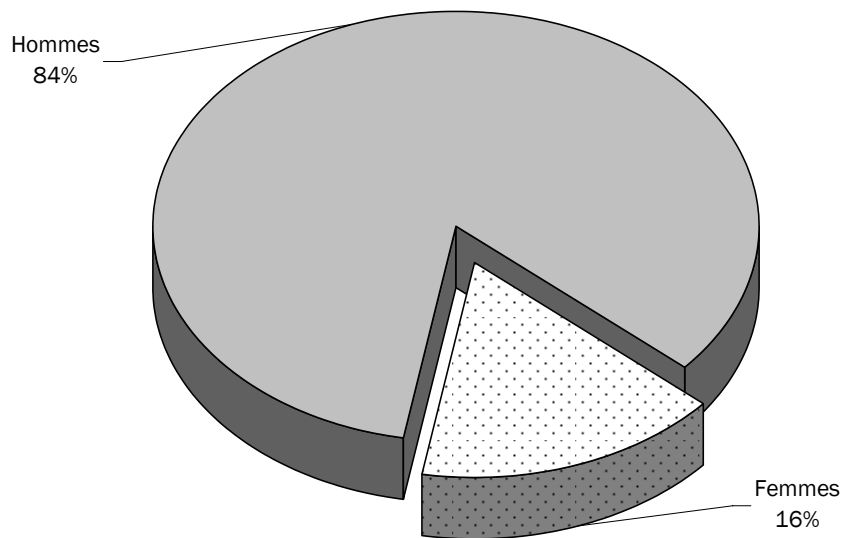
1990-2006



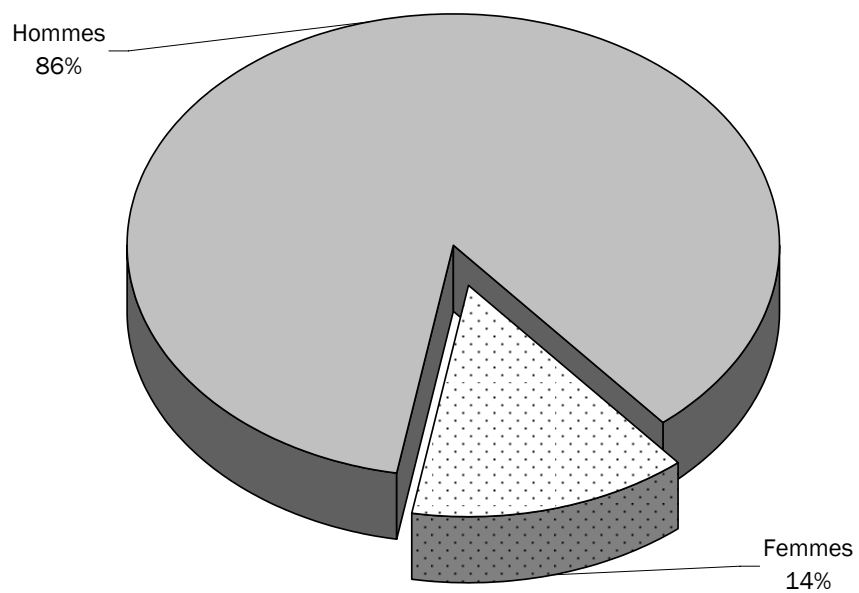
Sexe

	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Hommes	46	83.6%	53	85.5%	494	86.1%
Femmes	9	16.4%	9	14.5%	80	13.9%
Total	55		62		574	

2005-2006

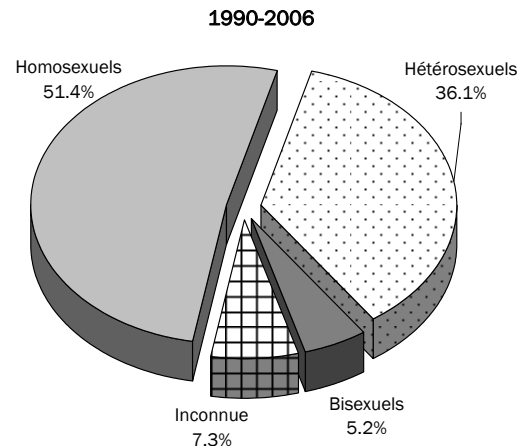
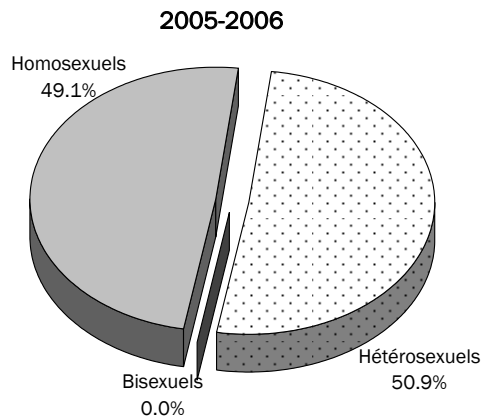


1990-2006



Orientation sexuelle déclarée

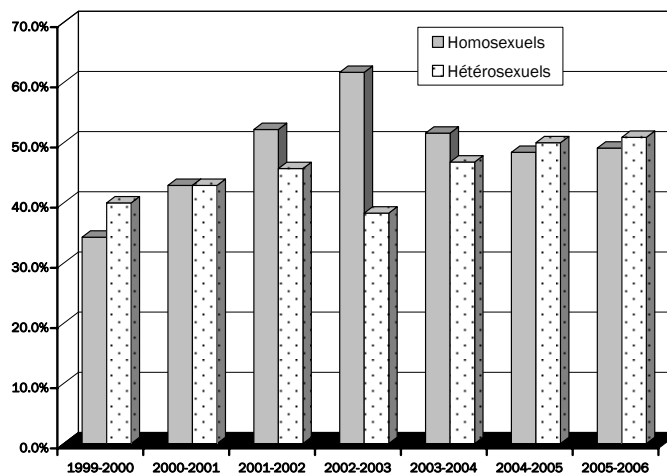
	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Homosexuels	27	49.1%	30	48.4%	295	51.4%
Hétérosexuels	28	50.9%	31	50.0%	207	36.1%
Bisexuels	0	0.0%	1	1.6%	30	5.2%
Inconnue	0	0.0%	0	0.0%	42	7.3%
Total	55		62		574	



Évolution de l'orientation sexuelle des résidents depuis 8 ans

Année	Homosexuels	Hétérosexuels
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%
2004-2005	48.4%	50.0%
2005-2006	49.1%	50.9%

Évolution de l'orientation sexuelle déclarée de 1999 à 2006



Provenance de la référence

	2005-2006	%	2004-2005	%	2003-2004	%
Hôpital	36	65.5%	48	77.4%	41	66.1%
CLSC	4	7.3%	6	9.7%	1	1.6%
Institutions carcérales	2	3.6%	1	1.6%	0	0.0%
Autres	13	23.6%	7	11.3%	20	32.3%
Total	55		62		62	

Langue maternelle

	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Français	40	72.7%	38	61.3%	404	70.4%
Anglais	4	7.3%	10	16.1%	73	12.7%
Créole	6	10.9%	5	8.1%	41	7.1%
Espagnol	3	5.5%	4	6.5%	19	3.3%
Autres	2	3.6%	5	8.1%	37	6.4%
Total	55		62		574	

Autres : de 1990 à 2006, nous avons accueilli des personnes dont la langue maternelle était le grec, le roumain, l'allemand, le portugais, le punjabi, le vietnamien, l'arabe, l'italien, le kinyarwanda et le setswana.

Ressources financières à l'admission

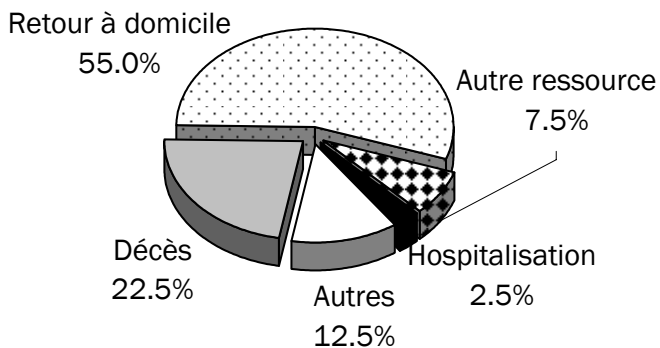
	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Sécurité du revenu	43	78.2%	44	71.0%	385	67.1%
Assurance salaire	3	5.5%	7	11.3%	80	13.9%
R.R.Q. (Rentes du Québec)	2	3.6%	2	3.2%	38	6.6%
Assurance emploi	5	9.1%	9	14.5%	29	5.1%
C.S.S.T.	1	1.8%	0	0.0%	2	0.3%
R.E.E.R.	0	0.0%	0	0.0%	2	0.3%
Aucun revenu	1	1.8%	0	0.0%	13	2.3%
Ressources inconnues	0	0.0%	0	0.0%	25	4.4%
Total	55		62		574	

Les données suivantes portent sur les résidents qui ont quitté la Maison d'Hérelle.

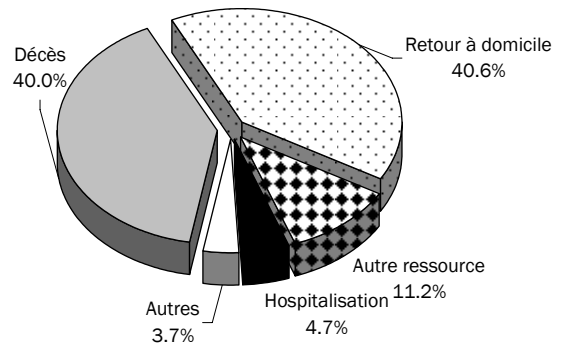
Raison du départ

	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Décès	9	22.5%	20	39.2%	197	40.0%
Retour à domicile	22	55.0%	15	29.4%	200	40.6%
Autre ressource	3	7.5%	11	21.6%	55	11.2%
Hospitalisation	1	2.5%	0	0.0%	23	4.7%
Autres	5	12.5%	5	9.8%	18	3.7%
Total	40		51		493	

2005-2006



1990-2006



Lieu du décès

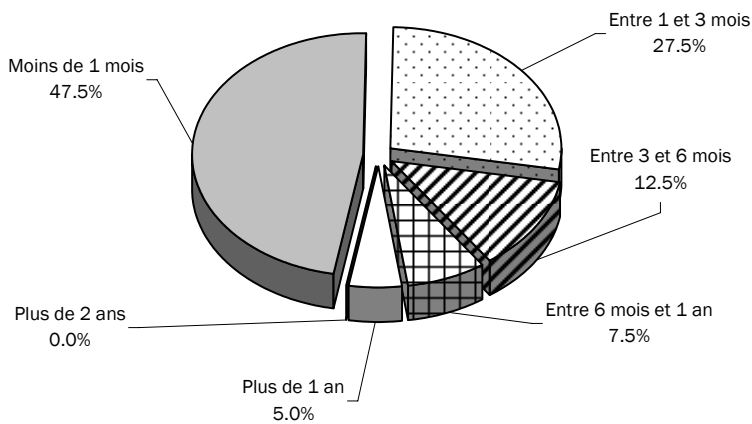
	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Maison d'Hérelle	9	90.0%	17	85.0%	159	85.0%
Hôpital	1	10.0%	3	15.0%	28	15.0%
Total	10		20		187	

La moyenne d'âge des personnes décédées en 2005-2006 était de près de 44 ans.

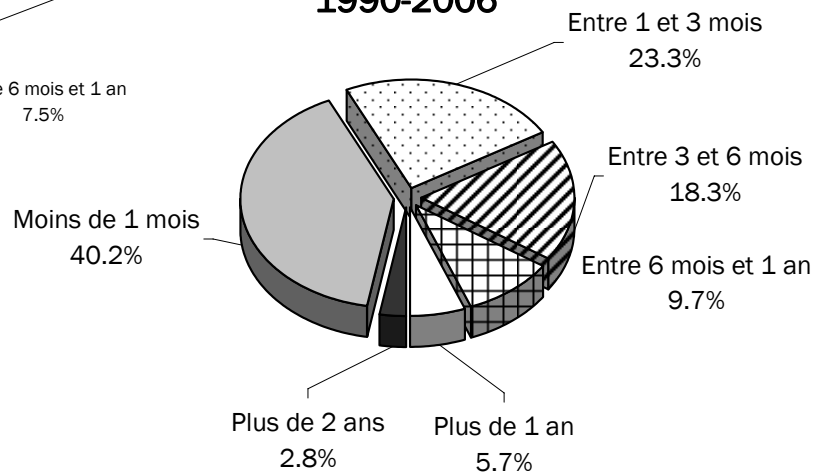
Durée du séjour

	2005-2006	%	2004-2005	%	1990-2006	%
Moins de 1 mois	19	47.5%	28	54.9%	198	40.2%
Entre 1 et 3 mois	11	27.5%	9	17.6%	115	23.3%
Entre 3 et 6 mois	5	12.5%	10	19.6%	90	18.3%
Entre 6 mois et 1 an	3	7.5%	1	2.0%	48	9.7%
Plus de 1 an	2	5.0%	1	2.0%	28	5.7%
Plus de 2 ans	0	0.0%	2	3.9%	14	2.8%
Total	40		51		493	

2005-2006



1990-2006



Durée moyenne de séjour par volet 2005-2006

Soins palliatifs	1,8 mois
Transition	4,5 mois
Dépannage	15,8 jours

Problématiques associées

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.

	2005-2006		2004-2005		2003-2004	
Nombre total de résidents	48	%	53	%	51	%
Candidose	29	60.4%	24	45.3%	23	45.1%
Cryptococcose	1	2.1%	0	0.0%	1	2.0%
Cytomégalovirus (C.M.V.)	5	10.4%	7	13.2%	8	15.7%
Démence (atteinte cognitive)	18	37.5%	17	32.1%	12	23.5%
Dépression	11	22.9%	12	22.6%	15	29.4%
Encéphalopathie/leucoencéphalopathie	10	20.8%	13	24.5%	9	17.6%
Hépatite	19	39.6%	21	39.6%	17	33.3%
Herpès	9	18.8%	9	17.0%	8	15.7%
Infection bactérienne récidivante	0	0.0%	0	0.0%	2	3.9%
Lymphome	1	2.1%	6	11.3%	4	7.8%
Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.)	13	27.1%	7	13.2%	6	11.8%
Paralysie	0	0.0%	5	9.4%	9	17.6%
Pneumonie à P. Carinii	8	16.7%	7	13.2%	7	13.7%
Pneumonie bactérienne	2	4.2%	8	15.1%	9	17.6%
Sarcome de Kaposi	3	6.3%	4	7.5%	1	2.0%
Syndrome d'émaciation à VIH	12	25.0%	15	28.3%	12	23.5%
Toxicomanie	24	50.0%	21	39.6%	12	23.5%
Toxoplasmose	3	6.3%	5	9.4%	4	7.8%
Troubles de comportement	4	8.3%	4	7.5%	13	25.5%
Troubles de santé mentale	1	2.1%	6	11.3%	12	23.5%
Tuberculose pulmonaire	2	4.2%	3	5.7%	4	7.8%
Zona	1	2.1%	6	11.3%	9	17.6%

Nous avons également relevé les problèmes suivants au cours de l'année 2005-2006 :

Anémie secondaire au VIH	13	27.1%	Lipodystrophie	12	25.0%
Cirrhose	3	6.3%	Neurosida	2	4.2%
Œdème aigu du poumon	2	4.2%	Pancréatite	1	2.1%
Diabète	5	10.4%	Hépatite C	16	33.3%
Diarrhée chronique	3	6.3%	Douleurs neuropathiques	1	2.1%
Épilepsie	4	8.3%	Syphilis	2	4.2%
Insuffisance rénale	4	8.3%	Endocardite	2	4.2%

3. Quelques données sur l'hébergement

Demandes d'admission

Par Jean-Marc Meilleur, infirmier

Comme précédemment, le processus d'évaluation a été confié à un comité de sélection composé d'un infirmier, d'une bénévole ainsi que de quelques membres du personnel et de stagiaires qui ont aussi participé aux entrevues d'évaluation à titre d'observateurs.

Le critère de sélection retenu par le comité est demeuré le même : la problématique dominante touchant le futur résident doit être celle du VIH-sida avec perte d'autonomie physique et/ou psychologique.

La grande majorité des demandes d'admission reçues pendant l'année provenaient des hôpitaux (50), plus précisément des centres hospitaliers universitaires. Nous avons en outre eu des échanges avec plus de 12 centres hospitaliers de la région de Montréal. Les autres demandes d'admission provenaient des CLSC (120), de l'équipe mobile du CHUM (8), des institutions carcérales (4), du domicile (2) et d'autres ressources (1).

75 demandes d'admission formelles nous ont été acheminées. Nous avons répondu également à plusieurs demandes d'information par téléphone, la plupart venant du réseau de la santé et désirant d'abord s'informer des places disponibles et se renseigner sur le processus d'admission. Plusieurs de ces appels avaient été dirigés vers la Maison d'Hérelle par d'autres organismes ou intervenants de différents réseaux.

33 personnes ont vu leur demande d'admission acceptée sans compter les 8 autres demandes d'anciens résidents, réactivées pour du répit ou un court séjour. Parmi celles-ci, 2 ont été réactivées durant la même année pour de l'hébergement.

On peut brosser le portrait des 40 personnes que nous n'avons pu admettre comme suit : 8 personnes acceptées pour des soins palliatifs sont décédées prématurément à l'hôpital et une est décédée à son domicile. Exceptionnellement et pour des raisons humanitaires, nous

avons répondu à une demande de soutien pour cette dernière. Notre décision a été fondée sur des motifs d'ordre religieux, culturel, ethnique et une problématique familiale spécifique. Une vingtaine d'heures ont été réparties en contacts téléphoniques, visites à domicile et visites à la Maison d'Hérelle. Des 32 autres demandes, 8 ont été refusées à cause du risque élevé de violence physique ou de trouble psychiatrique sévère avec violence. Les autres demandes ont été abandonnées ou acceptées par d'autres ressources.

Les problématiques suivantes ont été répertoriées à la suite de l'examen de l'ensemble des demandes d'admission reçues mais non réalisées *:

Troubles dépressifs sévères	6
Toxicomanie/alcoolisme	17
Troubles reliés à un neuro-sida	9
Troubles de santé mentale	3
Démence due au VIH	4
Troubles de personnalité	2
Itinérance	5

* Certaines de ces personnes étaient touchées par des problématiques multiples.

Demands d'admission

	2005-2006		2004-2005	
Admissions	33	44.0%	38	45.8%
Admissions en attente	2	2.7%	7	8.4%
Décès avant l'admission	8	10.7%	4	4.8%
Admissions - autre ressource	15	20.0%	14	16.9%
Abandon de la demande	6	8.0%	6	7.2%
Demandes refusées	8	10.7%	14	16.9%
Admission en soins de longue durée	3	4.0%	0	0.0%
Total	75		83	

Le retour dans la communauté : projet post-hébergement

Par Michèle Blanchard, directrice générale

Depuis l'identification des besoins de soutien à la réinsertion dans la communauté pour les personnes vivant avec le VIH sida, **Centraide** soutient et finance ce programme.

L'objectif que nous nous efforçons d'atteindre est de maximiser les chances de succès d'un retour à la vie active dans la communauté. Ce processus débute avant le départ et l'accompagnement se poursuit à l'extérieur. La Maison d'Hérelle garde ainsi le contact avec une quarantaine de personnes dans leur milieu.

Les liens créés pendant un séjour à la Maison d'Hérelle se maintiennent sous différentes formes : appels téléphoniques réguliers, visites mensuelles, accompagnements pour certaines démarches, références vers d'autres ressources, évaluation et observation de l'évolution de la santé et des impacts de la médication.

Même après quelques années de soutien post-hébergement, nous sommes encore surpris de l'impact positif et des mérites de ce programme. Entre autres, la continuité du lien avec la maison permet surtout d'éviter l'accumulation de problèmes, évite des hospitalisations ou des réadmissions.

Cette année, la préparation des « dosettes » hebdomadaires de médicaments pendant quelques mois après le départ était aussi une forme de soutien offerte à plusieurs. Lorsqu'ils viennent chercher leurs médicaments, c'est souvent l'occasion pour les anciens résidents de prendre un repas, de rencontrer les membres de l'équipe pour parler des avantages et difficultés du retour à l'autonomie en appartement ou en chambre. On peut faire le point, chercher au fur et à mesure des solutions concrètes. Cette démarche nous indique à quel point le défi de l'observance aux multithérapies est un enjeu majeur pour le succès du retour dans la communauté.

Dans le même esprit, pour les mois qui suivent le déménagement, nous contribuons à l'organisation budgétaire autour du chèque de la sécurité du revenu. La structure

d'accompagnement mise en place semble permettre l'augmentation graduelle des responsabilités et favoriser la confiance. On ne se sent pas seul, ni soudainement submergé par toutes les démarches nécessaires au retour à la vie active.

Les anciens résidents semblent réussir leur retour à domicile parce qu'ils se sentent moins isolés et faisant parti d'un groupe sur lequel ils peuvent compter lorsqu'ils traversent des moments difficiles et ce, à n'importe quelle heure de la journée ou de la semaine. Une sécurité qui n'a pas de prix et qui rassure.

À notre plus grande joie, nous avons observé le phénomène suivant : plusieurs personnes qui ont été hébergées et aidées à faire la transition vers un logement reviennent offrir des heures de bénévolat. Certaines s'occupent de résidents en plus grande perte d'autonomie, une entraide très appréciée. Qui d'autre peut mieux comprendre les besoins d'un semblable que celui qui est passé par des étapes similaires.

Le volet post-hébergement a pris une place importante au sein de nos activités. L'approche à la base de ce suivi dans la communauté aura besoin d'être structurée en formalisant certaines procédures. Une meilleure description des consignes à suivre pour chacune des démarches entreprises facilitera la compréhension plus approfondie des actions possibles et la définition d'un cadre documenté de l'accompagnement extérieur.

En 2005-2006, nous avons eu le plaisir de voir le projet de construction de studios abordables, trouver enfin un lieu et prendre forme. Notre initiative et nos efforts ont été applaudis par tous nos partenaires. Le retour à la vie active ne peut se faire sans réussir à trouver un logement salubre et abordable. Les 15 studios sont subventionnés dans le cadre du programme AccèsLogis. Nous sommes plus qu'heureux de participer à l'élaboration d'une nouvelle avenue pour les personnes vivant avec le VIH-sida. L'expérience de partenariat avec la Maison Plein Cœur a montré le potentiel de ce projet.

4. Activités

Le soutien aux proches

Par Ghislaine Roy, intervenante

service	personnes	heures
Soutien psychologique	90	547
Information sur l'évolution de la maladie	35	112
Conseils sur les soins	17	34
Soutien juridico-légal	13	32
Approches alternatives de santé	5	6
Rencontre avec le médecin	3	5
Services de soutien socio-économiques	23	58

L'équipe d'accompagnateurs, employés et bénévoles a poursuivi son travail de soutien aux proches. En 2005-2006, nous constatons une diminution du nombre de personnes sans réseau social. Ainsi, près du quart des résidents accueillis cette année étaient seuls comparativement à la moitié l'an dernier. Est-ce à dire que les résidents sont mieux accompagnés par les familles et les amis ? Pas nécessairement, car nous avons constaté que seulement la moitié des résidents en contact avec les membres de leur famille profitaient de leur implication de façon significative.

Bien sûr, le soutien aux proches demeure pertinent, mais la demande diminue. L'équipe conserve le souci d'impliquer familles et amis, de les informer, de les rapprocher du résident lorsque les relations sont plus ou moins distendues. Mais, pour toutes sortes de raisons personnelles et familiales, le manque de temps, ou encore la santé psychique n'autorisant pas une présence plus assidue, les proches et familles sont peu présents. Parfois, l'accompagnement et le soutien de ces proches consiste à les écouter et à les aider à se déculpabiliser de leur absence auprès de la personne malade.

Nous voyons aussi des résidents ayant conservé une certaine autonomie, tout en ayant besoin de la ressource. Ils trouvent ainsi accueil et soutien auprès de leurs proches, ce qui est très apprécié puisque ces visites à l'extérieur de la maison permettent une aération saine.

Dans tous les cas, les proches éprouvent presque toujours de la gratitude pour le milieu familial et chaleureux qui inspire confiance et sécurité où l'un des leurs est hébergé.

Après des familles et amis présents, nous poursuivons donc notre rôle de soutien et d'agent de liaison par l'information sur la maladie, les différentes atteintes et les conséquences, l'évolution possible et les manières de communication les mieux appropriées pour rejoindre et accompagner le résident.

Les proches apprécient aussi beaucoup le soutien des bénévoles qui se traduit sous différentes formes telles qu'une sortie, une promenade, une vigile, une simple conversation ou une présence silencieuse. Toutes ces formes de rencontres marquées par le sceau de l'authenticité confèrent une qualité à la vie.

Le notaire Éric Batiot continue d'offrir ses services aux résidents, aux proches et à l'équipe de la Maison d'Hérelle pour tout ce qui concerne le plan légal. On aborde donc certaines lois et positions légales, informations souvent complexes et froides, avec l'accueil et la chaleur humaine qui caractérisent ce professionnel.

Nous poursuivons le travail avec le souci d'une qualité de vie, laquelle se cultive d'abord, je dirais, par le regard empreint de respect et de reconnaissance que nous portons sur l'autre. Voilà qui peut grandement aider à trouver un sens à travers même l'inacceptable.

L'action bénévole

Par Roland Lafrance, coordonnateur de l'action bénévole

Nous désirons rappeler que c'est Centraide qui soutient le volet de l'action bénévole à la Maison d'Hérelle depuis son ouverture. C'est grâce à la confiance témoignée par cet

organisme depuis 1990 que le bénévolat a pu se développer au sein de notre maison et s'adapter aux différents visages du sida.

Ce qui caractérise le bénévolat à la Maison d'Hérelle, c'est la grande qualité de cette ressource humaine.

À cause de la présence de nombreux stagiaires d'institutions collégiales et universitaires montréalaises, sans oublier ceux qui nous viennent de partout dans le monde, les bénévoles ont été moins nombreux que l'année dernière, surtout dans le secteur de l'intervention. Les tâches reliées aux soins d'hygiène et de confort, auparavant déléguées aux bénévoles, ont été effectuées par ces stagiaires, déjà formés et en apprentissage supervisé. À cause de cet état de fait, un bénévolat d'une autre nature s'est développé. L'accueil de personnes souffrant de pertes cognitives est également une des raisons qui ont conduit à ce changement.

C'est donc vers les soutiens psychologiques et thérapeutiques, autant auprès des résidents que des employés, que les bénévoles se sont tournés et ont naturellement pris leur place. Plusieurs de nos bénévoles, jeunes et moins jeunes, sont des universitaires détenant une maîtrise ou même un doctorat. Le besoin était là et les résidents ont bénéficié de la capacité d'écoute et de la qualité d'accompagnement des personnes venues donner du temps.

Il y avait certainement des lacunes en ce domaine et les bénévoles de l'intervention ont contribué à les combler. Ces personnes, formées en psychologie, en travail social et autres domaines de la santé, ont démontré les qualités nécessaires pour animer des groupes, piloter des projets, faire de l'écoute active et apporter un soutien moral et psychologique tout en accomplissant des tâches quotidiennes. Souvent, ces bénévoles font le lien entre l'intervenant et le résident puisque leur grande force réside dans l'accompagnement. Ils sont capables de prendre du recul et cette faculté leur permet d'avoir une vision différente d'une problématique. À maintes reprises, l'aide des bénévoles s'est révélée précieuse pour modifier notre attitude et adapter nos modes d'intervention.

Le volet soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie représente pour les bénévoles à l'aise avec cette étape de la maladie, l'occasion de moments privilégiés et marquants. Je me

souviens de cette jeune étudiante de 24 ans qui a passé plusieurs heures auprès d'un résident qui devenait agité dès qu'elle s'éloignait.

Le nombre de bénévoles à l'œuvre dans la cuisine s'est maintenu. Nous avons cependant révisé nos positions et conclu que la préparation des repas devait être dévolue aux employés. Nous remercions les bénévoles qui ont tenté l'expérience avec dévouement et enthousiasme.

Nous avons également constaté une modification des besoins dans le secteur des approches complémentaires et alternatives de santé. Les bénévoles ne sont pas nécessairement toujours actifs à la Maison d'Hérelle, mais se rendent aussi à l'hôpital lors du transport d'un résident ou à domicile, au besoin.

Une nouveauté cette année : des étudiants en zoothérapie sont venus régulièrement à la maison avec un animal, chien, chaton ou lapin. C'était une première et une heureuse initiative. Les résidents apprécient grandement ce lien thérapeutique avec les animaux et les zoothérapeutes et attendent leurs visites hebdomadaires avec impatience. Nous sommes très reconnaissants à ces deux étudiants bénévoles qui accomplissent un travail remarquable.

Dans le secteur de l'entretien, lors du rafraîchissement des chambres l'été dernier, nous avons pu compter sur les talents de peintre d'André Desjardins, qui est aussi présent très régulièrement à la cuisine. Un ancien résident, Youssouf, revient nous visiter une fois par semaine et aide Reynald et Diane dans leurs tâches quotidiennes d'entretien.

Que dire du journal, « Au cœur des jours », qui paraît 5 à 6 fois par année avec la même régularité et la même équipe bénévole qui nous surprend par son dynamisme et son énergie. Merci à ces bénévoles qui travaillent souvent jusqu'à 20h00 pour boucler un numéro dans les délais prévus. Merci aux bénévoles qui nous amènent au pays de l'imaginaire avec leurs contes et leurs histoires de vie et merci aux résidents pour leur précieuse collaboration.

Les défis que l'action bénévole désirait relever pendant l'année 2005-2006 l'ont été même au-delà de nos espérances, grâce au soutien inestimable des bénévoles.

- Le comité regroupant bénévoles, employés, résidents et ex-résidents a été formé et a rempli sa mission : discuter sur le bénévolat à la Maison d'Hérelle et préciser la place qu'il devrait occuper dans les années à venir. Fin juillet 2006, le comité fera rapport à la direction et au conseil d'administration. D'ailleurs, deux membres du conseil d'administration sont membres de ce comité.
- Le journal remplit toujours sa mission. Nous voulons et tenons à ce que tous les résidents, bénévoles et employés, incluant les membres du conseil d'administration, aient la possibilité de s'exprimer librement, avec leurs propres mots qui sont la musique de leur âme et ce, bien entendu, en évitant toute polémique vis-à-vis la religion ou la politique.

Que nous réserve l'année qui commence?

Nous désirons :

- Consolider et mettre en place les recommandations du comité des bénévoles en travaillant en étroite collaboration avec d'autres comités tels que les soins et l'intervention.
- Faire de l'action bénévole à la Maison d'Hérelle un champ d'expérimentation constante et continuer d'accueillir ces personnes instruites, expérimentées et qualifiées qui bonifient la qualité de l'équipe de bénévoles déjà reconnue dans le réseau et lui donne sa couleur propre.

Je termine en remerciant tous les bénévoles qui sont passés à la Maison d'Hérelle depuis son ouverture en 1990. Merci de ce que vous nous donnez sans attentes. Merci de nous apporter votre expertise, votre expérience et votre professionnalisme. Merci de nous aider à donner une meilleure qualité de vie aux résidents qui en ont grandement besoin. Merci à tous ceux qui travaillent dans l'ombre et qu'on voit rarement. Merci de nous faire un monde meilleur et de faire de nous de plus grands êtres humains.

Statistiques sur le bénévolat

secteur	personnes	%	heures	%
administration	7	1.8%	173	0.9%
approches complémentaires	6	1.6%	562	2.9%
autres	119	31.2%	1 840	9.6%
conseil d'administration	10	2.6%	564	3.0%
consultants	3	0.8%	135	0.7%
cuisine	24	6.3%	2 959	15.5%
intervention	38	10.0%	3 647	19.1%
personnel	98	25.7%	3 830	20.1%
résidents et proches	20	5.2%	440	2.3%
stagiaires (étudiants)	56	14.7%	4 949	25.9%
total	381		19 099	

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 complémentaires 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

Par Judith Dendy, intervenante

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.

Après plus de 15 ans d'expérience de travail à la Maison d'Hérelle, j'ai constaté l'ampleur de notre recours à l'aromathérapie pour le soulagement de toutes sortes de problèmes. J'ai eu envie de parfaire mes connaissances en la matière pour pouvoir mieux connaître et comprendre la relation entre la structure biochimique des huiles essentielles et leur action sur le corps humain.

Grâce au soutien financier de la Maison d'Hérelle, je me suis inscrite à un cours d'aromathérapie à l'*International Certified Aromatherapy Institute*. Lorsque j'ai entrepris la rédaction de mon rapport de recherche, je me suis aperçue que la Maison d'Hérelle était unique en ce sens qu'on y utilise, dans un contexte de soins palliatifs aux personnes atteintes du sida, la phytothérapie (teintures-mères, infusions, crèmes) et les huiles essentielles thérapeutiques en complémentarité avec la médecine traditionnelle.

Par exemple, lorsqu'un résident est diagnostiqué et traité pour une pneumonie à pneumocystis carinii (PPC), une infection pulmonaire grave et demandant une hospitalisation, il demeure fragile par la suite à une récurrence de la maladie. Avec l'expertise de Maurice Nicole, professeur d'aromathérapie et herbaliste à l'Institut d'Aromathérapie scientifique, nous avons réussi à produire des suppositoires utilisant des huiles essentielles. Plusieurs résidents ont évité l'hospitalisation en combinant les suppositoires à une prescription d'antibiotiques du médecin traitant.

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
- Furoncles
- Eczéma
- Dermatitis

Problèmes reliés à la santé mentale :

- Anxiété
- Dépression
- Crises de panique
- Insomnie

Autres :

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

Douleurs :

- Neuromusculaires
- Neuropathiques
- Maux de tête
- Osseuses

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.). Notons que les membres de l'équipe, bénévoles et employés ont fréquemment recours aux approches complémentaires et nous consultent pour différents problèmes.

Les approches complémentaires et alternatives de santé incluent le massage, le reiki, le shiatsu, le toucher thérapeutique, le Qi Gong, la visualisation, la méditation, l'homéopathie, la musicothérapie, l'art-thérapie et la zoothérapie.

Une première cette année : Jean-Marc Meilleur, infirmier et moi-même avons suivi une personne atteinte à domicile. Cet homme, dans la quarantaine désirait pour des raisons culturelles et familiales pouvoir finir ses jours à domicile. Nous nous sommes employés à informer l'équipe de soins à domicile du CLSC sur les particularités reliées au SIDA :

- Contrôle de la douleur
- Diminution des symptômes des maladies opportunistes
- Expertise médicale en soins palliatifs du médecin de la maison
- Massothérapie par une bénévole
- Soutien à la famille (répit)
- Préparatifs de fin de vie

Le rayonnement de la Maison d'Hérelle en ce qui a trait aux approches complémentaires de santé ne se dément pas. Les nombreux stagiaires d'ici ou d'ailleurs dans le monde, étudiant dans des disciplines variées, sont étonnés par les résultats obtenus et intéressés à en savoir davantage. La maison a renouvelé son abonnement à la Natural Medicines Comprehensive Database qui demeure une mine d'informations précieuses pour les résidents, employés et bénévoles. Par exemple, on a pu y découvrir que la cannelle et le clou de girofle contribuent à diminuer le cholestérol en améliorant l'efficacité de l'insuline. Ces substances aident également au soulagement de maladies inflammatoires comme l'arthrite.

Je désire remercier l'équipe de massothérapeutes bénévoles, Marguerite Ronaldo, Emmanuelle Jordan et Barry Thompson pour le Chi Qong. Leurs visites étaient très attendues par les résidents. La présence de certains auprès de résidents hospitalisés a aussi été très apaisante. Un détail particulier à cette dernière année : souvent, au lieu d'un massage complet trop intense pour un résident très malade, le massage des pieds était une bonne entrée en matière et procurait détente et repos.

Nous avons observé chez notre clientèle de nombreux cas d'infections fongiques (mycoses) diverses, par exemple la candidose. Il s'agit d'affections parasitaires provoquées par des champignons microscopiques. On les retrouve sur la peau, dans les plis cutanés, sur les ongles, le cuir chevelu, dans la bouche, les viscères, l'appareil urinaire et les organes génitaux. La recette qui suit aide à combattre ces parasites.

Produits utilisés :

Voie cutanée

Huile essentielle de Cymbopogon Martini

Huile essentielle de Melaleuca Alternifolia

Huile essentielle de Melaleuca Quinquinervia Cineolifera

Huile essentielle de Pelargonium Asperum

Propriétés de ces huiles :

Huile essentielle de Melaleuca Quinquinervia Cineolifera : anti-infectieuse, protectrice cutanée

Huile essentielle de Cymbopogon Martini : antimicrobienne, antifongique

Huile essentielle de Melaleuca Alternifolia : antifongique, antiparasitaire

Huile essentielle de Pelargonium Asperum : antifongique, anti-infectieuse

Mode d'emploi :

Voie cutanée

Préparer le mélange suivant :

2 ml d'huile essentielle de Cymbopogon Martini

3 ml d'huile essentielle de Melaleuca Alternifolia

3 ml d'huile essentielle de Melaleuca Quinquinervia Cineolifera

2 ml d'huile essentielle de Pelargonium Asperum

Dans 50 ml de crème de plantain ou Bébé bio (La Clef des Champs)

Appliquer sur les lésions.

Formation offerte et reçue par le personnel

Par Anne Véronneau, adjointe à la direction

Formation offerte

Volet international

La renommée internationale de la Maison d'Hérelle s'est confirmée cette année encore. Les partenariats établis l'an dernier se sont poursuivis et étendus. La Maison d'Hérelle fait partie des organismes sollicités par les Instituts de formation en soins infirmiers français, par l'Institut régional de travail social de la Réunion pour les stages de leurs étudiants infirmiers et travailleurs sociaux. Nous sommes reconnus internationalement pour notre approche unique et comme milieu de stage exceptionnel et recherché.

Nous avons accueilli 9 étudiants européens en soins infirmiers ainsi que 2 étudiantes en travail social de l'Île de la Réunion. La durée des stages en soins infirmiers varie entre 4 et 8 semaines. La plupart de ces étudiants ont presque terminé leur programme et sont vraiment intéressés par l'expérience en milieu d'hébergement communautaire. Les étudiantes réunionnaises nous ont côtoyés pendant 4 mois qui furent très riches en échanges de toutes sortes. Quelle que soit leur discipline, les étudiants étrangers ont mûrement réfléchi à leur démarche et sont très motivés à profiter de l'apprentissage qui leur est offert à la Maison d'Hérelle. Certains gardent contact et nous informent avec fierté de l'obtention de leur diplôme ou d'un nouvel emploi.

Le SIDIEF (Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone) collabore toujours avec nous bien que plusieurs étudiants infirmiers communiquent directement avec nous par courriel principalement. La volonté de vivre une expérience hors du commun, les efforts mis à organiser leur voyage et une formation solide assurent la qualité de cette ressource. Cependant, le stage est souvent l'occasion d'une profonde remise en question qui teintera leur future carrière. Nous recevons de nombreux témoignages en ce sens, même après plusieurs années.

Le rendez-vous annuel avec un groupe d'étudiants infirmiers japonais accompagnés de leur interprète a eu lieu au mois d'août dernier et est déjà programmé pour le mois d'août 2006.

Pendant un échange qui durera presque tout un après-midi, les étudiants se familiarisent avec l'approche communautaire des soins infirmiers aux personnes atteintes du sida.

La collaboration avec les institutions d'enseignement régionales a été mieux définie et les étudiants infirmiers auxiliaires et préposés sont intégrés à l'équipe de soins et supervisés par des professeurs qui connaissent bien la maison et ses particularités. Ainsi, 31 élèves inscrits au programme Santé, Assistance et Soins infirmiers à l'École des métiers des Faubourgs de Montréal, à l'Institut de formation Santé Régie et au centre de formation Compétence 2000 ont effectué des stages d'une durée moyenne de 60 heures.

Les Cégeps et universités montréalaises n'ont pas été en reste : nous avons accueilli deux stagiaires en éducation spécialisée du Cégep du Vieux Montréal et du Collège Vanier; et deux étudiantes au baccalauréat en nursing de l'Université de Montréal à la session d'hiver. Des étudiants au cours HIV/AIDS : Cultural, Social and Scientific Aspects of the Pandemic de l'Université Concordia ont participé activement à la vie culturelle de la Maison et ont animé plusieurs activités de leur présence rafraîchissante.

Secteur	Personnes	Heures
Éducation spécialisée	2	340
Travail social	2	322
Sciences infirmières	11	1 648
Infirmiers auxiliaires	31	1 796
Préposés	3	453
total	49	4 559

Michèle Blanchard a profité du symposium de la Société canadienne du sida en octobre 2005 pour présenter les résultats de la recherche effectuée par Louise Pilon, psychologue, sur la clientèle en perte d'autonomie, de concert avec le Dr Marie-Josée Brouillette, MD FRCPC, psychiatre à l'Institut thoracique du Centre universitaire de santé McGill.

Formation reçue

Les activités visant la formation continue des membres de l'équipe se sont intensifiées en raison de la complexité des problématiques de la clientèle hébergée.

La nouvelle mesure instaurée l'an dernier pour mieux outiller l'équipe a été maintenue : les réunions mensuelles comportent toujours un volet réservé à une activité de formation. Les sujets sont variés et reflètent les préoccupations et les besoins du personnel. Le thème de l'incapacité et de la curatelle privée ou publique a été abordé en présence de Mme Jocelyne St-Pierre du bureau du Curateur public du Québec. De plus, lors d'une journée de ressourcement, plusieurs thèmes ont été retenus et seront confiés à des membres du personnel qui devront se documenter et présenter les informations recueillies lors d'une réunion mensuelle. Ce cycle devrait débiter à l'automne 2006.

Tout au long de l'année, en fonction de leurs intérêts et de leurs besoins, plusieurs intervenants se sont inscrits à différentes sessions de formation. Certains ont approfondi leur connaissance du VIH-sida, d'autres ont abordé les troubles de la personnalité avec le Dr Marie-Josée Brouillette, d'autres encore ont participé à un atelier organisé par la COCQ-sida sur la santé sexuelle et la prévention auprès des PVVIH. Les drogues de rue et de synthèse ont également intéressé 3 employés qui ont assisté à une conférence d'une journée sur la question. Deux intervenantes ont assisté à un atelier sur la zoothérapie.

Activités spéciales

Par Michèle Blanchard, Directrice générale

Des fêtes, des jeux, de l'exercice et des parties

Depuis que nous accueillons surtout des personnes ayant perdu une part importante de leur autonomie physique et psychologique, l'équipe a redoublé d'effort en profitant de toutes les occasions pour stimuler l'intérêt de tous pour l'activité physique et la participation à différents événements.

En voici quelques exemples :

Au mois d'août, Jean-Marc, infirmier coordonnateur des soins, a invité les résidents à se la couler douce pendant une semaine dans sa maison de campagne. Pendant ce temps, l'intérieur de la Maison d'Hérelle se refaisait une beauté. On voit bien, en regardant les photos prises lors de ce séjour, que la vie au grand air, les rassemblements autour de feux de camp, les ballades en pédalo, la vie au ralenti, favorisent tous le bien-être de chacun.

Les différentes fêtes ont été des occasions pour faire de la musique, des pâtisseries, décorer la maison. Halloween et Noël en sont des points saillants.

Pour souligner le beau travail des bénévoles, tout le monde a été mis à contribution pour la décoration de petits vases. Cette activité a conduit à des rencontres imprévues au salon, moments d'échanges où des talents cachés ont été découverts, alimentés par plusieurs potins !

Incontournables, les mercredis soirs sont maintenant un rendez-vous cinéma permettant un rassemblement au salon autour de grignotines et boissons gazeuses très appréciées.

Plusieurs bingos animés par des stagiaires ont réjoui les cœurs et comblé les gagnants de prix de présence.

Ceux qui désiraient se sucrer le bec n'ont pas été en reste car ils sont sortis à la *cabane à sucre* avec la maison Plein Cœur et on pu savourer un vrai repas de cabane joyeusement préparé par nos cuisinières.

Depuis plusieurs mois, l'exercice est au programme tous les mardis au grand salon. Un ancien résident devenu bénévole anime ces sessions assidûment, au grand plaisir de tous, même les plus rouillés. Merci à Gui !

Enfin, un beau projet dont nous discutons depuis longtemps s'est enfin concrétisé grâce à la persévérance de Michèle Herblin, propriétaire du restaurant *La petite Terrasse de Provence*. En effet, elle souhaitait offrir aux résidents l'occasion d'une sortie au centre-ville, pour prendre un bon repas par semaine. L'expérience est encore coordonnée par Ghislaine Roy. Ceux qui ont eu la chance de « sortir » à la Petite Terrasse de Provence en reviennent tout souriants et avec la douce impression d'avoir été gâtés dans ce bel endroit qui nous fait voyager au son des cigales. Il est très agréable de se faire beau ou belle pour se rendre au restaurant avec un bénévole ou son accompagnateur favori. C'est un privilège que nous offrent Michèle et son mari. Merci !

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 Sciences infirmières ;
- L'Université Concordia pour les stagiaires dans le cadre du cours *HIV/AIDS : Cultural, Social and Scientific Aspects of the Pandemic* ;
- 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 CLSC St-Louis-du-Parc, pour la présence hebdomadaire du Dr. Peter Blusanovics ;
- Le CLSC du Plateau, pour leurs intervenants : infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et ergothérapeutes ;
- Le CLSC des Faubourgs pour la collaboration avec ses travailleurs sociaux ;
- L'école des Métiers des Faubourgs ;
- Le centre de formation Compétence 2000 ;
- L'Institut de formation Santé Régie ;
- Le Centre 2000 de Formation professionnelle ;
- Le Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIIEF) ;
- L'équipe du programme national de mentorat sur le VIH-sida ;
- Les équipes des UHRESS ; l'équipe mobile UHRESS-CHUM ;
- Hélène Morin, infirmière de liaison à l'Hôtel-Dieu du CHUM ;
- Les équipes des cliniques médicales du Quartier Latin et 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 domicile ;
- L'équipe de l'Institut thoracique de Montréal et le Dr Marie-Josée Brouillette, psychiatre ;
- 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 ses studios et le volet post-hébergement ;
- Le CPAVIH ;
- 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 Clef des Champs (phytothérapie) et Robert & Fils (huiles essentielles et vitamines), Monno Import Export (suppléments et vitamines) pour le soutien aux approches complémentaires 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 ;
- Isabelle Véronneau, graphiste ;
- La Pharmacie Dorothée Minville et la Pharmacie Danielle Desroches ;
- Le soutien pastoral de Robert Boivin ;
- Le Service bénévole de l'est de Montréal ;
- le Centre d'action bénévole de Montréal ;
- Brigitte St-Pierre, ombudsman et consultante en éthique

5. Les ressources financières

Les principales sources de financement de la Maison d'Hérelle demeurent les subventions versées par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (69 %) (Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)) et par Centraide (17 %). Les résidents contribuent pour 9 % par les frais d'hébergement qu'ils versent et enfin, le soutien de généreux donateurs compte pour 4 % de notre budget.

La Maison d'Hérelle a développé, en collaboration avec le Dr Marie-Josée Brouillette de l'Institut thoracique, une expertise qui lui permet d'accueillir et de mieux encadrer les personnes souffrant de démence et de pertes d'autonomie importantes à cause de séquelles permanentes dues au sida. Cependant, il reste que, d'année en année, de nombreuses personnes réussissent à stabiliser leur état de santé et, même diminuées par ces séquelles, recouvrent suffisamment d'autonomie pour retourner vivre dans la communauté avec du soutien.

Cette année, nous sommes fiers de voir se concrétiser la construction de 15 studios à loyer subventionné grâce au financement du programme AccèsLogis. Nous avons également obtenu une subvention de 127 000 \$ dans le cadre de l'Initiative de partenariats en action communautaire (IPAC) pour ce projet. Tous nos partenaires du réseau sida ont appuyé nos démarches pour que ce projet voit le jour. La Fondation Farha, toujours à l'écoute des besoins des personnes vivant avec le VIH-sida, a alloué à la Maison d'Hérelle un budget de 10 000 \$ pour le démarrage du projet d'appartements et a renfloué le fonds de dépannage accessible aux résidents démunis ou en difficulté financière.

Nous tenons à remercier les Laboratoires Abbott et Marie Prévost de leur soutien financier au journal interne *Au cœur des jours* qui se poursuivra d'ailleurs en 2007. La création de cet outil de communication a resserré les liens entre les différents secteurs d'activité de la maison et offert à tous un lieu d'expression. Les dépenses d'impression et de production sont défrayées grâce à un don de 2 000 \$. La compagnie Abbott a aussi voulu souligner l'excellence de notre travail par un don de 500 \$ pour l'organisation de la fête célébrant les 15 ans de la Maison d'Hérelle.

Nous avons eu le plaisir renouvelé de constater que l'ardeur des nageurs du Club de natation À Contre-Courant était mise à contribution en faveur de la Maison d'Hérelle. Nous sommes touchés de la fidélité de leur appui, toujours complété par un don de la Fondation BBCM.

Enfin, c'est grâce au soutien de donateurs désireux de contribuer à la pérennité de la Maison d'Hérelle que nous pouvons continuer notre travail avec confiance. Qu'ils soient tous remerciés et plus particulièrement :

Lauretta Amundsen	Noël Éternel	Fondation BBCM
Arc-Noir Gestion d'architecture Inc.	Patrick Ouellet	Roger Gagné
Guy Auger Desgroseillers	Parti libéral du Québec (Thomas Mulcair)	Maurice Grenier
Francine Beaudin	Lynda Peers	Jean-Roch Hamel
Bell Canada	Claude Poissant	La petite terrasse de Provence
Serge Blackburn	Gabriel Rouette	Laboratoires Abbott
Carl Bousquet	School of Nursing, Faculty of Medicine - Toho University	Dr Richard Lalonde
Christine Cabedoce	SPUQ	Les ameublements Renaissance
James Cameron	Succession Marc Roy	Peter Mackell
Diane Claveau	Yolande Tanguay	Magnus Poirier
Emmanuel de Chancenotte	Raymond Veilleux	Juliette Minville
Luc Durocher	Jacqueline Verrette	Denise Morin
Maurice Forget	Pierre Antoniades	Johanne Otis
Alain Gilbert	Pierre Auclair	Paris Genève Inc.
François Guilbeault	Aviva Canada Inc.	Parti québécois (André Boulerice)
Luc Jacques	Thérèse Beaudin	Denis Pelletier
Éric Laberge	Yolande Biron	Roger Rondeau
Jean Lalande	Denise Blondin	Michel Saint-Laurent
L'Aubainerie Luc Croteau	C.A.B. Déco Import Export	Huguette Simard
Les Franciscains (Fraternité St-Bonaventure)	Caisse populaire du Mont-Royal	Stéphane St-Hilaire
Shirley Madgett	Guy F. Chabbert	SEUQAM
Raymond Marleau	Conway Daly	Dr Claude Thuot
France Moreau	Hervé Dupuis	Franca Verdon

Leur contribution représente plus de 24 000 \$ qui ont aidé à améliorer la qualité de vie des résidents de la Maison d'Hérelle.

6. Les perspectives d'avenir

Au cours de l'année 2006-2007 :

- ◆ Nous souhaitons l'ouverture des studios pour le printemps 2007
- ◆ Nous poursuivrons nos démarches concernant une possible relocalisation de la Maison d'Hérelle
- ◆ Nous développerons nos collaborations internationales

APPENDICE

Membres du conseil d'administration

Bill Nash	Président Représentant - milieu des affaires
Jean Corriveau	Vice-président
Me Bruno Grenier	Secrétaire-trésorier Conseiller légal
Jean Brien	Membre administrateur – finances
Dr Richard Lalonde	Membre administrateur – milieu hospitalier
Jacques Briand	Membre administrateur – milieu hospitalier
Rolph Fernandes	Membre administrateur
Daniel Vézina	Membre administrateur – finances
Édouard Pazzi	Représentant des bénévoles
Michel Bélec	Représentant des résidents à l'externe
Yvon Lacroix	Représentant des résidents à l'interne
Michel Richard	Représentant des employés
Michèle Blanchard	Directrice générale

Employés

Les employés suivants ont été présents durant l'année 2005 - 2006 :

Michèle Blanchard	Directrice générale
Anne Véronneau	Adjointe à la direction
Roland Lafrance	Coordonnateur de l'action bénévole
Madeleine Royer	Secrétaire réceptionniste
Pierre Auclair	Service comptable (temps partiel)
France Beauchamp	Cuisinière et coordonnatrice de la cuisine
Lyne Tessier	Cuisinière
Roger Gagné	Cuisinier (sur appel)
Hazem Abouchakra	Cuisinier (sur appel)
Carol McCloskey	Cuisinière (sur appel)
Suzanne Côté	Cuisinière (sur appel)
Myriam Van Male	Responsable de l'entretien ménager
Reynald Mercier	Responsable de l'entretien ménager
Diane Meilleur	Préposée à l'entretien ménager
André Sébastien Mercier	Aide à l'entretien ménager
Jean-Michel Richard	Intervenant
Judith Dendy	Intervenante
Jean-Marc Meilleur	Infirmier coordonnateur des soins
Ghislaine Roy	Intervenante
Caroline Belle	Intervenante
Caroline Gagner	Intervenante
Emmanuelle Doucet	Intervenante (sur appel) infirmière
Sylvie Cadotte	Intervenante (sur appel)
Jérôme Wermeille	Intervenant (sur appel)
Karl Whissel	Intervenant et cuisinier (sur appel)
Aurélie Bernard	Intervenante (sur appel)
Yvan Gareau	Intervenant (sur appel)
Alvaro Bravo	Intervenant (sur appel)
Miguel Ruiz	Intervenant (sur appel)
Emmanuelle Doucet	Intervenante infirmière (sur appel)

Employés (suite)

Sophie Chabot	Intervenante infirmière (sur appel)
Amélie Julien	Intervenante (sur appel)
Marc-André Bernard	Intervenant (sur appel)
Djamila Mechkour	Intervenante (sur appel)
Sandrine Ferfache	Intervenante (sur appel)
Martine Marin	Intervenante (sur appel)
Lucie Dubé	Intervenante (sur appel)

Stagiaires

Étudiants

Marie-Pierre Primeau	Éducation spécialisée
Caroline Marcoux	Éducation spécialisée
Sandrine Attama	Travail social (Île de la Réunion)
Betty Ramouche	Travail social (Île de la Réunion)
Florence Moreau	Soins infirmiers (France)
Sandrine Ferfache	Soins infirmiers (France)
Liuva Barreiro Robles	Soins infirmiers (Suisse)
Hélène Guihot	Soins infirmiers (France)
Guilaine Poillong	Soins infirmiers (France)
Sandrine Delalande	Soins infirmiers (France)
Cyrill Verbist	Soins infirmiers (France)
Marie-Cécile Ancé	Soins infirmiers (France)
Emmanuelle Gross	Soins infirmiers (France)
Geneviève Rouleau	Soins infirmiers
Geneviève Dupuis	Soins infirmiers
Stéphanie Daignault	Infirmière auxiliaire
Isabelle St-Laurent	Infirmière auxiliaire
Marie-Clodine Derilus	Infirmière auxiliaire
Carline Paulémon	Infirmière auxiliaire
Fabiola Joseph	Infirmière auxiliaire

Stagiaires (suite)

Étudiants

Marie-Christine Lacaille	Infirmière auxiliaire
Nancy McKnight	Infirmière auxiliaire
Nelson Espinoza	Infirmier auxiliaire
Sandra Destiné	Infirmière auxiliaire
Véronique Bélanger	Infirmière auxiliaire
Françoise Budimunda	Infirmière auxiliaire
Alexandra Abraham	Infirmière auxiliaire
Luliana Cerbu	Infirmière auxiliaire
Maryse Vallée	Infirmière auxiliaire
Carole Lambert	Infirmière auxiliaire
Jean Minoly Jourdain	Infirmier auxiliaire
Julie Lefebvre	Infirmière auxiliaire
Judith Chérubin	Infirmière auxiliaire
Karine Boulanger	Infirmière auxiliaire
Mélissa Legault	Infirmière auxiliaire
José Grignon	Infirmière auxiliaire
Lacramloara Marcovei	Infirmière auxiliaire
Marie	Infirmière auxiliaire
Julie	Infirmière auxiliaire
Lydia St-Amour	Infirmière auxiliaire
Samir Brahim	Infirmier auxiliaire
Marco Velasquez	Infirmier auxiliaire
Valérie Malouin	Infirmière auxiliaire
Martine Marin	Préposée
Arthur Josephs	Préposé
Lourdes Araceli Lopez Arce	Préposée

Témoignages

Un bénévole

Par Patrick Lonergan

J'ai découvert la Maison d'Hérelle, il y a environ un an et demi, à l'intérieur d'un cours universitaire sur le VIH-sida auquel je m'étais inscrit. Pendant une période de six mois, nous nous sommes acharnés à déconstruire le virus sous toutes ses formes. Nos préoccupations portaient non seulement sur les aspects scientifiques de la maladie, mais aussi sur les conséquences sociologiques et politiques de la pandémie. Conclusion brute : notre société patriarcale, dogmatique et capitaliste a largement favorisé la transmission du virus à travers le monde.

À mon arrivée à la Maison d'Hérelle, j'ai dû en premier lieu être confronté au thème général de la maladie et des conséquences physiques VIH-sida sur le corps humain. Des gens malades, j'en avais vu peu dans ma vie et aujourd'hui, je peux sans honte admettre avoir été bousculé par la chose.

Je me suis cependant vite adapté grâce à mon caractère un peu tête de cochon. Bref, je voulais être capable d'affronter mes propres angoisses, une chose qui en tant qu'artiste est très importante pour moi. Mon bénévolat m'a donc permis de me désensibiliser aux corps parfois brisés, usés et fatigués pour que je puisse ensuite venir en aide plus aisément et avec empathie aux résidents de la Maison.

Ma mission personnelle en tant que bénévole à la Maison d'Hérelle est avant tout de tenter de faire oublier à un ou plusieurs résidents qu'ils sont justement dans une résidence où cohabite la maladie. Si je peux en une journée être responsable d'un sourire, eh bien, ma mission est accomplie. Je veux tout simplement essayer de ramener les gens dans la vie ordinaire, celle où on est libre, innocent comme un enfant.

Je me souviens d'une fois où un résident de la maison m'a parlé de sa réaction à son diagnostic. Il le décrivait comme un vol de liberté. Ses paroles m'ont aidé à mieux comprendre sa situation et à former mes ambitions envers la Maison d'Hérelle. Je veux aider les gens de la maison à retrouver la liberté qui a été perdue, qu'elle soit physique ou émotionnelle. Et c'est possible, car

j'en ai été témoin. J'ai vu des résidents sortir de leur fauteuil roulant, retrouvant l'utilisation de leurs jambes. J'ai vu des gens entrer à la Maison d'Hérelle, les ailes un peu brisées et puis repartir soignés par la bonté, par l'amour des gens.

Et puis, finalement, la maison m'a permis de me connaître davantage. Je me souviendrai toujours de la fois où un résident m'a dit : « *When you walk in, walk in proud* ». J'ai tout de suite compris que moi aussi, j'étais sous observation et que même moi, j'ai parfois besoin d'aide, de nouvelles plumes sur mes ailes.

Un intervenant

Par Marc-André Bernard

Je travaille à la Maison d'Hérelle comme intervenant depuis l'été 2004. En parallèle, je fais des études en psychologie. L'automne passé, on m'a confié un mandat plus spécifique de soutien à l'équipe. Partageant le plancher à toutes les semaines avec mes chers collègues, je suis bien placé pour savoir que le travail d'intervenant n'est pas chose facile. Comme le dit notre précieuse Mado : « La Maison d'Hérelle, c'est la rencontre de tout un monde ». Et il ne faut pas sous-estimer tout ce qui vient avec ce constat.

Ce ne sont pas les tâches qui sont difficiles : donner un bain, changer une culotte, faire une lessive, aider à l'habillement, à la toilette ou aux déplacements, ça s'apprend. Cela peut parfois prendre l'allure d'une cavale, ces jours où tout se bouscule et être intervenant ressemble à une course contre le temps. Mais c'est vite passé tout ça. C'est vite fait, bien fait et vite oublié, bien oublié.

Ce qui est vraiment dur pour l'intervenant, ce qui reste et ne s'oublie pas lorsque le quart de travail se termine, c'est la relation d'aide avec le résident. Être capable de naviguer parmi les humeurs changeantes et chaotiques de la quinzaine de pensionnaires; composer avec les dynamiques familiales parfois explosives; attraper une parole, une émotion, un élan qui passe furtivement et savoir quoi en faire; mettre ses limites devant une demande trop grande ou impossible; accueillir et envelopper, sans juger et sans se laisser démonter; accepter la démence, le trouble mental, l'anxiété, la paranoïa, la dépression... et la douleur, surtout la douleur. Le cœur de l'intervenant n'est pas fait de plomb. Parfois, le tourbillon de douleurs à d'Hérelle peut donner le vertige et le vague à l'âme à l'intervenant qui rentre chez lui, non seulement fatigué, mais fracassé, par l'histoire de ceux qui viennent vivre et mourir à d'Hérelle.

Je me souviens d'être resté sans voix et impuissant devant ce jeune garçon mourant, déficient intellectuel, infecté du Sida par transfusion à l'âge de 7 ans, qui n'avait presque jamais été à l'école, était rejeté par sa famille et sa communauté et qui ne rêvait que d'une chose : avoir un ami. Je me souviens aussi d'avoir eu à faire comprendre à cette jeune fille à peine sortie de l'adolescence que sa maman allait mourir dans les semaines à venir : je me rappelle son regard, la lourdeur du silence qui a suivi et ma difficulté à rester soutenant. Je me souviens bien sûr de

Daniel. De sa solitude, et de sa rapide et bouleversante dégringolade vers la mort. Je me souviens surtout du jour avant son décès lorsque je lui avais fait mes adieux : le sursaut que je fis lorsqu'il attrapa mon bras alors que j'allais quitter la chambre, moi qui le croyais totalement inconscient! Il y a aussi cet autre résident, en perte neurologique importante, qui touche mon cœur tous les jours et me fait tant penser à ma petite sœur...

Des rencontres et des moments comme ceux-là, les intervenants en vivent beaucoup, constamment. Ils prennent une multitude de formes et de visages, mais ils restent le défi ultime de l'intervenant : accompagner sans s'effondrer avec l'autre. Être la présence qui fait la différence. Garder cette précieuse distance aidante tout en laissant son cœur guider l'écoute et les élans de soutien. Accepter tous les jours que même devant cette souffrance parfois extrême, on ne doit jamais porter le sac de l'autre. La vie est un chemin qui se marche accompagné, mais son lot, on le porte seul. On ne peut pas sauver personne, enlever le mal existentiel, découdre ce qui a été mal cousu ou cicatriser ce qui saigne encore. En revanche, on peut montrer que dans l'action, il y a des solutions, que dans l'écoute et l'expression de soi, il y a des réponses. On peut sourire et rire, pour leur prouver que cette étincelle de vie est encore bien en eux, et ce, même jusque dans les derniers moments. On peut aussi les aider et les stimuler à préserver leur intégrité physique, leur dignité, à croire un peu plus en eux-mêmes, en leur pouvoir sur leur propre vie. Leur montrer aussi qu'avec l'acceptation, après un temps, vient la paix, et que c'est lorsque l'on regarde la finitude en face que l'on commence réellement à vivre et à éprouver de la tendresse pour tout ce qui est vivant.

Une fois que l'intervenant arrive à balancer tout cela ensemble, à être le funambule de la main tendue, et aussi bien sûr, à reconnaître et à accepter ses propres blessures, alors il devient vraiment aidant pour les résidents. Les limites sont claires, les rôles sont bien établis, et maintenant, les cœurs peuvent converser pour vrai, sans se fuir ou se perdre l'un dans l'autre. Et l'intervenant peut désormais pleinement goûter à ce que d'Hérelle a de magique et de plus beau : un véritable milieu de vie, bruyant, craquant, battant, pleurant, rigolant, qui nous plonge dans la force et la créativité en nous-même.

On reçoit tellement plus que l'on donne à la Maison d'Hérelle! Pour moi, travailler ici, c'est le privilège d'être payé pour me lancer tous les jours à la recherche de mon humanité et pour ressentir pleinement tout ce que veut dire « être vivant ». J'ai un profond respect pour mes

collègues, aussi différents soient-ils les uns des autres et aussi diverses soient leurs histoires de vie. J'espère pouvoir leur offrir le soutien qu'ils méritent. De par leur métier, ils choisissent tous les jours de se bousculer, de grandir, de se remettre en question. Ils se jettent dans la cage aux lions, parés à vivre et ressentir ce que la vie voudra bien leur présenter. Ils refusent de s'endormir de confort et d'indifférence. Et pour cela, ils sont merveilleux.