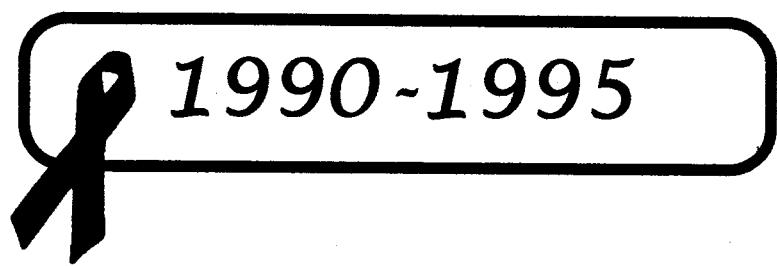




Maison  
d'Hérelle

ième



1990-1995

# Table des matières

<b>1. Historique</b>	<b>1</b>
<b>2. Clientèle</b>	<b>3</b>
<b>3. Bénévolat</b>	<b>16</b>
<b>4. Organisation et fonctionnement</b>	<b>20</b>
<b>5. Approche et aspect démonstratif</b>	<b>22</b>
<b>6. Perspectives d'avenir</b>	<b>24</b>

# 1. Historique

Au début des années 80, la plupart des régions du monde se retrouvent devant un nouveau défi à surmonter pour la santé individuelle et collective: le sida. Les chercheurs et les intervenants de la santé mettent tout en oeuvre pour prévenir et combattre l'épidémie causée par le VIH (virus de l'immunodéficience humaine).

Au Québec, des groupes se sont formés, d'une part afin d'éduquer la population à l'importance d'adopter des comportements préventifs, et, d'autre part, pour supporter et aider les personnes vivant avec le VIH/sida. La tâche n'est pas mince, et l'action entreprise par ces différents organismes touche simultanément différents volets: l'information, la responsabilisation, l'entraide, la guerre à la discrimination, l'élaboration de réseaux de prise en charge et de soutien, le logement, etc.

Par ailleurs, les besoins des personnes atteintes du sida sont multiples et concernent différents domaines de leur vie. Les traitements médicaux liés aux infections opportunistes, les changements dans leurs modes de vie aux niveaux psychosocial et économique, la détresse morale face à une maladie dégénérative ne sont que quelques unes des facettes de leur situation difficile. Le sida, dont l'issue est fatale, touche de jeunes adultes qui sont, pour la plupart, déjà marginalisés et se retrouvent de plus en plus isolés.

La Maison d'Hérelle a été créée dans la perspective d'accueillir des personnes dont l'état de santé exige une attention quotidienne et qui ont à la fois besoin d'un lieu où l'intimité est possible.

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

Souhaitant répondre à un besoin de plus en plus urgent dans la région de Montréal: l'hébergement pour les personnes atteintes du sida, un appel d'offre est lancé dans les journaux en février 1988 par ces trois partenaires. Cinq groupes intéressés par la problématique présentent des projets en prévision de la création d'une ressource résidentielle pour personnes en perte d'autonomie. Deux d'entre eux, le C-SAM (Comité Sida-aide-Montréal) et la Salamandre, sont invités à présenter un projet commun. Celui-ci est approuvé en septembre 1988 et prendra le nom de Maison d'Hérelle.

Nous devons l'existence de la Maison d'Hérelle à un travail d'équipe auquel ont collaboré plusieurs personnes atteintes, ainsi que des personnes et des organismes déjà engagés dans la lutte contre le sida. La résidence, qui peut accueillir une

douzaine de personnes, est située en plein coeur de Montréal, dans un quartier à la fois urbain et paisible. Les lieux ont été aménagés selon un concept architectural qui favorise à la fois une vie communautaire et privée.

Depuis le mois de mai 1990, la Maison d'Hérelle accueille des personnes vivant avec le sida et atteintes d'affections reliées au VIH. La vocation de la Maison d'Hérelle est d'offrir un lieu de résidence aux personnes en perte d'autonomie physique, psychologique et sociale. Elle se situe entre le réseau de support naturel de la personne atteinte et les soins de traitement plus actifs en milieu hospitalier.

La Maison d'Hérelle est un projet démonstratif visant à développer un modèle d'intervention adapté aux personnes atteintes en contexte d'hébergement. Elle dégage et évalue une approche de la personne où les soins et les services permettent d'assurer une meilleure qualité de vie à sa clientèle. Elle est aussi appelée à assumer des fonctions de conseil et de support auprès d'organismes à vocation similaire. Ce caractère démonstratif implique que nous prenions en considération, dans l'orientation et la formulation de nos objectifs, les multiples composantes de la problématique de l'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Notre propos est donc de créer une ressource où les différents besoins de notre clientèle peuvent être satisfaits, et au sein de laquelle, une réflexion est suscitée sur l'approche qui puisse le mieux répondre aux besoins identifiés. En ce sens, différents projets de recherche, relatifs aux diverses facettes de l'intervention, y sont menés chaque année.

Les objectifs de la Maison d'Hérelle sont:

1. suppléer à la désorganisation du cadre de vie naturel en offrant un lieu d'hébergement adapté à la personne atteinte;
2. procurer des soins et des services sur les plans physique, psychosocial et moral dans un environnement participatif et d'entraide;
3. stimuler et maintenir l'autonomie en favorisant un rôle actif de la personne dans les choix que requiert son état;
4. permettre aux familles naturelles ou aux familles d'accueil de bénéficier d'un lieu de répit et de support;
5. favoriser la présence et l'engagement de la famille, des proches et du milieu;
6. servir de lieu de démonstration et de soutien auprès de ressources analogues et stimuler la concertation entre les différentes maisons d'hébergement.

## **2. Clientèle**

Les tableaux suivants illustrent les caractéristiques et l'évolution de la clientèle hébergée. Plus d'une centaine de personnes ont vécu à la Maison d'Hérelle, jusqu'à ce jour.

Les données pour les années 1990 - 1991 et 1991 - 1992 avaient été compilées simultanément. Elles ne sont pas reprises ici, mais la dernière colonne, réservée aux cinq années (1990 - 1995), nous permet de déduire quel était le portrait de la clientèle au cours de ces deux premières années.

## Profil des résidents hébergés

ÂGE	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1990-1995
Moins de 18 ans	0	0	0	0
Entre 18 et 24 ans	0	0	0	0
Entre 25 et 29 ans	1	4	3	14
Entre 30 et 34 ans	4	6	4	23
Entre 35 et 39 ans	6	5	5	22
Entre 40 et 44 ans	3	3	2	23
Entre 45 et 49 ans	3	2	7	16
50 ans et plus	0	3	3	11
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>23</b>	<b>24</b>	<b>109*</b>
	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>
<b>Moyenne d'âge à l'admission:</b>	<b>38 ans</b>	<b>38 ans</b>	<b>41 ans</b>	<b>39 ans</b>

SEXE	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1990-1995
Hommes	17	22 <sup>(1)</sup>	21	103
Femmes	0	1	3	6
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>23</b>	<b>24</b>	<b>109</b>
	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>

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

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

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

<u>ORIENTATION SEXUELLE DÉCLARÉE</u>	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1990-1995
Homosexuels	11	11	13	61
Hétérosexuels	0	3	3	14
Bisexuels	1	4	2	14
Orientation inconnue	5	5	6	20
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>23</b>	<b>24</b>	<b>109</b>
<u>VIE FAMILIALE</u>				
Sans enfant	16	19	19	89
Avec enfant(s)	1	4	5	20
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>23</b>	<b>24</b>	<b>109</b>
<u>NATIONALITÉ D'ORIGINE</u>				
Canadienne	16	20	23	99
Haïtienne	0	1	1	5
Chilienne	1	0	0	2
Nicaraguayenne	0	1	0	1
Française	0	1	0	1
Grecque	0	0	0	1
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>23</b>	<b>24</b>	<b>109</b>
<u>LANGUES PARLÉES</u>				
Français	6	12	11	45
Anglais	0	1	0	4
Français et anglais	8	6	9	41
Anglais et français	2	2	3	10
Créole et français	0	1	1	5
Espagnol et français	1	1	0	3
Grec et anglais	0	0	0	1
<b>TOTAL</b>	<b>17</b>	<b>23</b>	<b>24</b>	<b>109</b>

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

TYPE D'HÉBERGEMENT

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

HOSPITALISATION(S) DURANT LE SÉJOUR

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

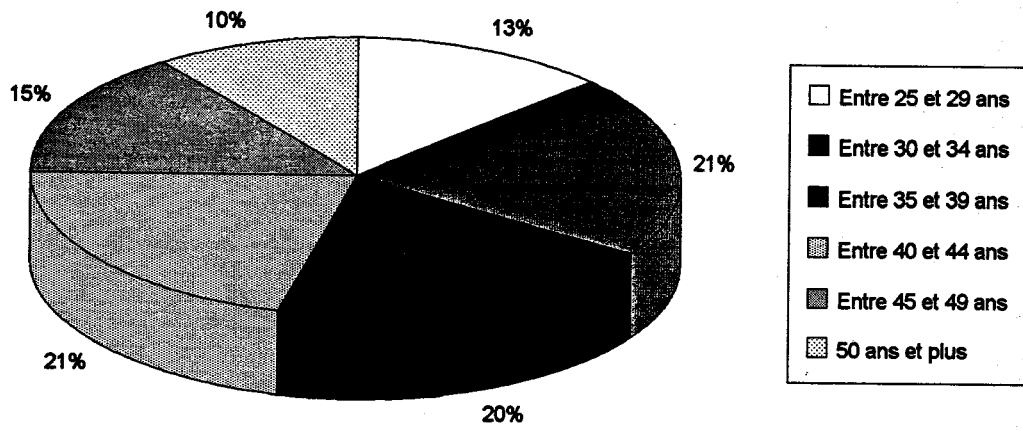
\* 1993-1994: une personne admise en dépannage a vu réviser sa demande pour une résidence à long terme, suite à une détérioration de son état de santé.  
 \*\* 1994-1995: une personne admise en dépannage a demandé une révision de séjour à moyen terme (transition); une personne sur les 8 résidents admis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

<u>RAISON DU DÉPART</u>	1992-1993	1993-1994	1994-1995	1990-1995
Décès	7	16	14	66
Retour à domicile	3	5	5	17
Autre ressource	1	2	1	9
Hospitalisation	0	1	4	7
Départ sans avis	0	0	0	2
<b>TOTAL</b>	<b>11*</b>	<b>24*</b>	<b>24*</b>	<b>101*</b>
	100 %	100 %	100 %	100 %
<u>DURÉE DE SÉJOUR</u>				
Moins d'un mois	5	10	11	40
Entre un et trois mois	3	6	5	21
Entre trois et six mois	2	4	3	24
Entre six mois et un an	1	2	3	9
Plus d'un an	0	1	1	5
Plus de deux ans	0	1	1	2
<b>TOTAL</b>	<b>11</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>101</b>
	100 %	100 %	100 %	100 %
<b>Durée moyenne de séjour:</b>	<b>4,5 mois</b>	<b>4,2 mois</b>	<b>3,8 mois</b>	<b>4,3 mois</b>
<u>LIEU DU DÉCÈS</u>				
Maison d'Hérelle	7	14	13	56
Hôpital	0	2	1	10
<b>TOTAL</b>	<b>7</b>	<b>16</b>	<b>14</b>	<b>66</b>
	100 %	100 %	100 %	100 %
<b>Moyenne d'âge au décès:</b>	<b>41,5 ans</b>	<b>37,5 ans</b>	<b>41 ans</b>	<b>39,8 ans</b>

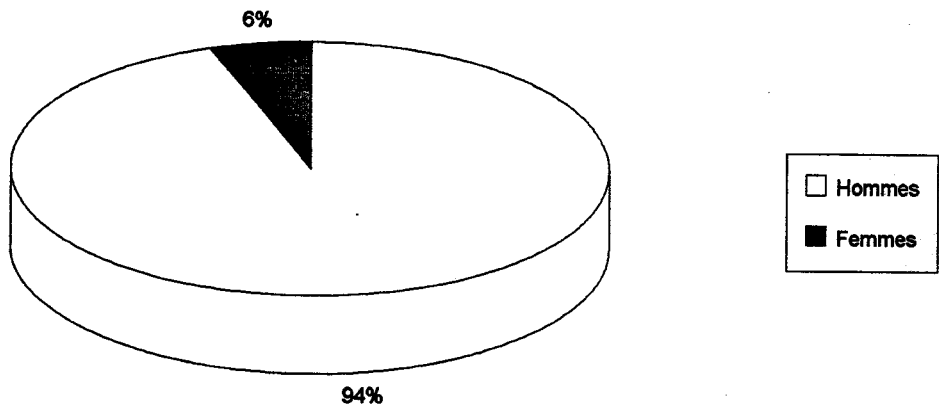
\* Nombre de résidents qui sont décédés ou ont quitté la Maison d'Hérelle durant la période correspondant aux dates indiquées.



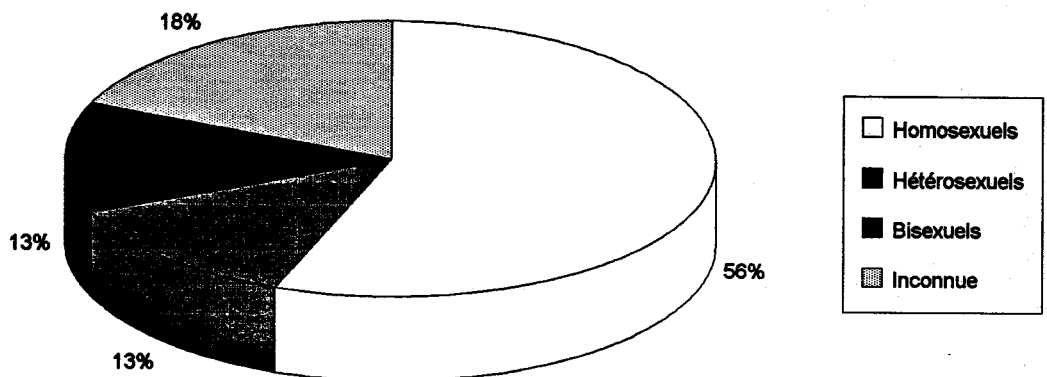
### ÂGE



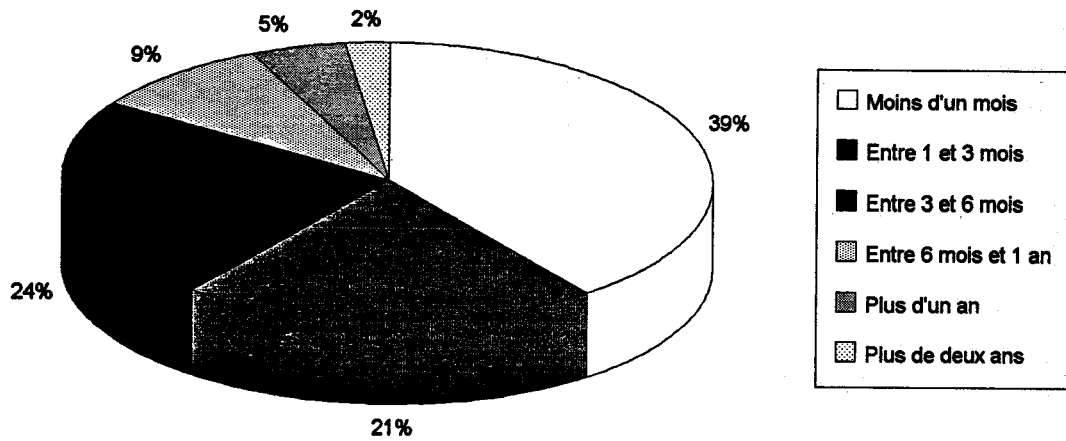
### SEXE



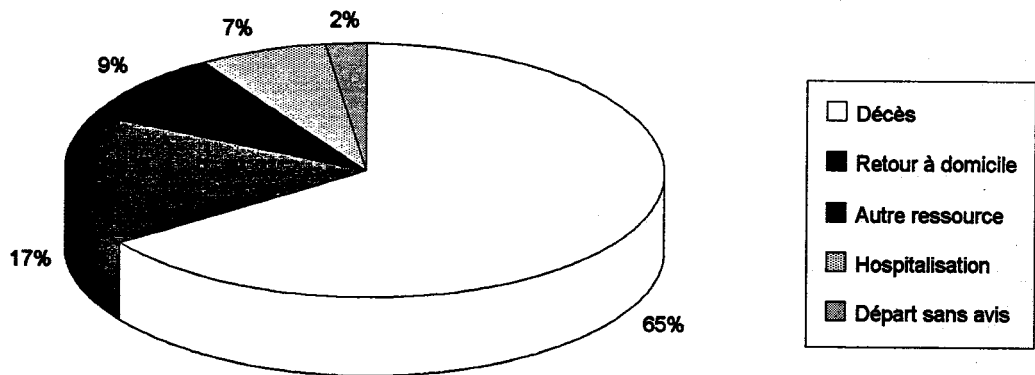
### ORIENTATION SEXUELLE DÉCLARÉE



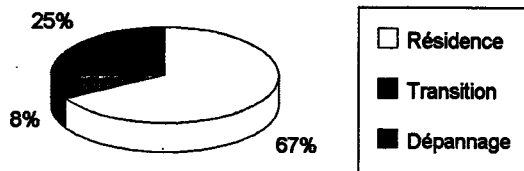
### DURÉE DE SÉJOUR



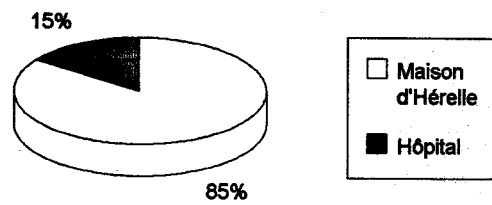
### RAISON DU DÉPART



### TYPE D'HÉBERGEMENT



### LIEU DU DÉCÈS



## Évolution de la clientèle

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

### ÂGE À L'ADMISSION

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

### SEXE

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

### TYPE D'HÉBERGEMENT

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

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

### HOSPITALISATIONS DURANT LE SÉJOUR

Malgré une prolongation marquée de la phase terminale, l'augmentation des troubles liés à une atteinte neurologique (confusion, convulsions, situations de crise, etc.) et l'apparition de nouveaux symptômes (cytomégalovirus, mycobactérium avium, cryptococce, toxoplasmose), les résidents sont rarement hospitalisés durant leur séjour à la Maison d'Hérelle. Ces conditions impliquent une organisation de l'intervention qui diffère de celle des premières années; par exemple, nous prévoyons fréquemment la présence d'un accompagnateur auprès d'un résident, 24 heures par jour, pendant une période de crise. La tâche de travail devient de plus en plus complexe pour l'équipe qui doit développer un mode d'intervention adapté aux situations nouvelles.

## DURÉE DE SÉJOUR

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

## LIEU DU DÉCÈS

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

## PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES

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

### **Augmentation des manifestations**

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

### **Nouvelles manifestations**

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

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

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

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

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

---

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

## Les proches des résidents et le support offert

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

### SUPPORT INDIVIDUEL

Les services individualisés offerts sont les suivants:

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

## ACTIVITÉS DE GROUPE

Deux types d'activités sont organisées chaque année:

- **la soirée commémorative**, où sont invités les proches de tous les résidents décédés depuis l'ouverture de la Maison D'Hérelle. Un rituel sur le deuil est présenté en première partie de la soirée et une période d'échange entre les participants a suivi le rituel;
- **la soirée d'échange et d'information**, où les proches qui y participent sont invités à partager leur vécu dans leur relation avec une personne vivant avec le VIH/sida. Une animatrice est disponible pour répondre aux questions d'information qui les préoccupent.

Quelques activités sont organisées en collaboration avec le Centre Pierre Héneault, dont la vocation est de supporter les proches des personnes atteintes du VIH/sida et qui offre des rencontres en groupe et du co-voiturage.

## DOCUMENTS DE SUPPORT

Des brochures ont été produites et sont offertes aux proches, notamment pour les informer des services offerts et les guider dans les moments difficiles:

- **«La Maison D'Hérelle»** est un feuillet décrivant la ressource d'hébergement et ses services;
- **«L'accompagnement du mourant et le deuil»** est une brochure qui illustre les étapes psychologiques de la personne qui se prépare à mourir et énonce quelques conseils d'aide pour le proche qui accompagne cette personne et qui doit prendre soin d'elle-même simultanément.

### **3. Le bénévolat**

En juillet 90, quelques mois après que la Maison d'Hérelle ait accueilli quelques résidents, on voyait l'arrivée de la première personne bénévole; on était alors loin de se douter de l'essor que prendrait cet événement. On constate aujourd'hui que le bénévolat s'est grandement intensifié et diversifié, à un tel point qu'il joue un rôle primordial et essentiel dans le fonctionnement de la ressource.

La quantité de travail accomplie par le personnel bénévole a maintenant rejoint le nombre d'heures du personnel rémunéré, c'est-à-dire 25,000 heures par année. Le bénévolat a ainsi pris une ampleur telle que l'organisme ne pourrait plus fonctionner sans toutes ces personnes.

Le recrutement des bénévoles se fait majoritairement par le biais des nombreux contacts dont jouit la ressource. La rigueur du processus de pré-sélection et de sélection nous assure que les personnes qui se joignent à notre équipe partagent notre philosophie. Les bénévoles sont conscients qu'ils viennent à la Maison d'Hérelle tant pour leur propre croissance que pour celle des autres. Le programme d'orientation et de formation ainsi que l'encadrement et l'écoute que nous offrons, nous apportent la qualité, la régularité et la stabilité dont nous avons besoin.

Cette façon d'agir liée à notre choix de gestion participative comporte aussi des exigences pour les bénévoles et pour l'organisme. Par conséquent, nous sommes toujours soucieux de connaître les intérêts, la motivation et les attentes des uns comme des autres, afin de mieux répondre aux besoins de tous.

Dès qu'ils arrivent à la Maison d'Hérelle, le don de soi dont font preuve les bénévoles est remarquable: ils savent déjà qu'ils y vivront parfois des moments difficiles. Ils seront maintes fois confrontés à leurs limites humaines et à leur impuissance devant la souffrance de l'autre. Tous auront le temps de créer des liens significatifs avec la plupart des personnes qu'ils auront l'opportunité de côtoyer, tout en sachant qu'ils auront possiblement eux aussi des pertes successives à vivre. Ils doivent alors s'assurer d'avoir accès à un ressourcement dans leur vie personnelle et à des moments d'échange avec leurs pairs. Et malgré les difficultés, ils continuent de voir des aspects positifs dans leur expérience auprès des résidents et ils grandissent à travers tout cela. Ainsi, ils constatent que leur contribution fait une différence dans la vie des autres et sentent qu'ils sont une partie essentielle de la ressource. Ils continuent alors d'oeuvrer dans l'organisme et y demeurent de plus en plus longtemps.

Parmi eux, une équipe de bénévoles très qualifiés s'affaire constamment autour d'une grande variété de services offerts à la Maison d'Hérelle. Ces personnes viennent régulièrement chaque semaine offrir leur assistance dans les soins et les services auprès des résidents dans plusieurs domaines: administration, intervention, aide à la cuisine, et approches alternatives de santé.

D'autres de bénévoles sont présents de façon ponctuelle et offrent des services de types particuliers, que l'on pourrait qualifier de «bénévolat dans l'ombre», celui qui se fait discrètement sans que l'on n'ait rien vu passer, mais qui, sans qu'on le réalise fait que la vie est un peu plus belle aujourd'hui qu'hier, sans trop savoir pourquoi. C'est ainsi que des fleuristes, horticulteurs et jardiniers amateurs fleurissent la vie dans la Maison; des musicothérapeutes, des artistes célèbres et chanteurs amateurs laissent quelques notes de bonheur dans le coeur des résidents; un cuisinier, par ses repas-voyages internationaux permet à plusieurs de voyager à travers le monde sans avoir à se déplacer; un coiffeur, en quelques coups de ciseaux ravive des visages; des massothérapeutes et autres thérapeutes donnent un regain de vie à chacun; un notaire quant à lui, a permis aux résidents de vivre «le coeur en paix»; des peintres leur font voir la «vie en rose»; quelques personnes assistent même l'organisme dans des déménagements divers; et bien d'autres encore dont la liste serait trop longue à énumérer ici. On peut aussi ajouter toutes les heures «supplémentaires» données par l'équipe du personnel rémunéré qui ne compte pas son temps, et alors que l'on pense qu'ils sont là pour leur quart de travail, ils offrent souvent leur temps bénévolement.

Que peut-on imaginer pour l'avenir? Avec l'évolution constante du sida et les ajustements continus à de nouveaux besoins, il est difficile d'imaginer un scénario précis. D'un côté plus technique, nous venons de finaliser un guide de formation sur l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/sida en milieu d'hébergement. Nous savons déjà qu'il faudra bientôt terminer le guide du bénévolat; il faudrait de plus élargir le domaine des levées de fond pour mieux gérer le plan d'expansion de la Maison d'Hérelle. Du côté pratique, il faut songer à promouvoir davantage le partage et l'échange entre ressources afin de mieux répondre aux besoins communs de formation, et créer une équipe volante de bénévoles qui serait disponible pour les maisons d'hébergement. On pourrait même réduire l'urgence de l'hébergement pour plusieurs personnes, si un suivi à domicile sur les demandes d'admission en attente était assuré par les bénévoles. Et il resterait encore bien d'autres projets à réaliser!

Pour l'instant, les domaines du bénévolat ne cessent de se diversifier. La qualité et la quantité de l'apport bénévole augmentent constamment. Les résidents de la Maison d'Hérelle bénéficient ainsi d'une amélioration continue des services qui leurs sont offerts.

Cette équipe de résidents, de proches, de personnel bénévole et rémunéré contribue ainsi à maintenir et améliorer la qualité de vie de chacun, principalement celle des résidents, mais aussi de tous ceux et celles qui interagissent autour de la Maison d'Hérelle, et qui y grandissent un peu plus chaque jour.

Nous profitons donc de l'occasion de ce cinquième anniversaire pour remercier profondément chacun d'entre eux.

## Secteurs de bénévolat

1. Conseil d'administration
2. Aide aux intervenants: relation d'aide; soins d'hygiène; etc.
3. Gardiennage et vigile
4. Approches alternatives de la santé: massothérapie; reiki; toucher thérapeutique; phytothérapie; musicothérapie; visualisation; zoothérapie; etc.
5. Activités socio-culturelles: organisation/planification; recherche de billets; animation; musiciens, artistes; etc.
6. Aide à la cuisine et cuisinier
7. Nutrition et diététique
8. Lecture
9. Levées de fonds
10. Administratif: entrevues; organisation
11. Réception
12. Comptabilité
13. Analyse et conception de logiciels
14. Peinture
15. Rénovations et réparations
16. Journal interne
17. Coiffure
18. Couture
19. Aspects légaux: notaire, avocat
20. Représentativité aux comités et réunions
21. Accompagnement interne
22. Accompagnement externe (rendez-vous médicaux)
23. Accompagnement de suivi (post-départ)
24. Accompagnement des proches
25. Chorale
26. Infographie
27. Design publicitaire
28. Stagiaires
29. Effets multiplicateurs: formation pour d'autres ressources; représentativité (fédéral, provincial, réseau de la santé, communautaire, partenariat); aspect démonstratif
30. Parrainage
31. Formation

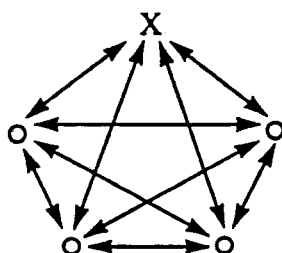
## Statistiques sur le bénévolat

<b>ANNÉE</b>	<b>NOMBRE DE PERSONNES</b>	<b>NOMBRE D'HEURES</b>
1990 - 1991	15	1,000
1991 - 1992	50	6,000
1992 - 1993	134	14,604
1993 - 1994	215	17,215
1994 - 1995	275	25,296

## 4. Organisation et fonctionnement

Se définir en tant qu'organisme communautaire, alternatif, implique un parti-pris et une position spécifique au sein du milieu où nous oeuvrons. Cela se manifeste sous plusieurs formes dans le quotidien, mais surtout à travers une organisation souple et un effort collectif de «vie associative». Celle-ci, nous le croyons, a un «effet thérapeutique» et un sens plus profond dans la vie au quotidien: les repas, les tâches partagées dans des lieux communs, des fêtes et d'autres célébrations sont vécus dans l'objectif de vivre la mort, et non laisser mourir la vie.

Nous avons choisi un mode de gestion participatif, car il reflète dans la structure, notre volonté d'être ensemble dans cette Maison qui est notre milieu de vie. Le schéma suivant exprime notre vision.



Cela commence à ressembler à un cercle et tend à l'être. Le travail est fait en groupe, collectivement. Et les conséquences heureuses sont multiples.

LA GESTION PARTICIPATIVE \*

Afin de poursuivre cette philosophie, de maximiser l'autonomie de chaque personne le plus longtemps possible, contrairement à la «prise en charge», certains choix de fonctionnement ont été faits:

- une réunion des résidents est tenue toutes les semaines pour nous permettre de «garder le cap», de ne pas perdre de vue leurs besoins et de les consulter, quant au fonctionnement général de la Maison;
- un effort est fait afin d'intégrer les résidents, leurs proches, les bénévoles et l'équipe d'intervenants aux différents comités décisionnels, tels: le comité des demandes d'admission, le comité des approches alternatives de santé, la sélection et l'évaluation du personnel et des stagiaires, le conseil d'administration, les activités de levées de fonds, etc.;

---

\* PECK, Scott, Ainsi pourrait être le monde, Robert Laffont Éditeur, 1994, p.278.

- nous privilégions l'implication quotidienne des proches, pour les besoins des résidents, au niveau des soins ou des autres activités de tous les jours;
- nous recherchons l'apport de plusieurs partenaires du milieu pour les soins médicaux et infirmiers, pour les approches alternatives et pour les activités socio-culturelles;
- l'apport des gens du quartier est favorisé: les voisins, la paroisse, la caisse populaire, l'épicerie, la couturière, les pompiers, la pharmacie, les fleuristes, les maisons funéraires;
- la formation continue et ponctuelle se partage entre pairs et se poursuit régulièrement: par exemple, un membre de l'équipe reçoit une formation en toucher thérapeutique et s'assure de transmettre son expérience au reste de l'équipe;
- un lieu de ressourcement et de détente a été aménagé afin de prévenir l'épuisement au sein de l'équipe et assurer des temps d'arrêt pour vivre les deuils multiples;
- la structure des horaires et des tâches de chacun laisse place à la créativité et à l'innovation: par exemple, lorsqu'un besoin d'un résident est identifié, nous refusons que les règles ou la structure soit un piège bureaucratique qui nous empêcherait d'atteindre nos objectifs. Cette approche exige une auto-évaluation constante des motifs qui ont orienté notre choix de modes de fonctionnement.

Pour répondre à tant de situations nouvelles et imprévues, cette forme d'organisation se doit de demeurer flexible et malléable! De là le souci de faire valoir notre statut de ressource communautaire et son autonomie...

## **5. L'approche et l'aspect démonstratif**

Sans trop le savoir, nous avons été appelés, au cours des dernières années, à vivre et à témoigner de la «désinstitutionnalisation de la mort». L'approche que nous avons privilégiée a été de permettre aux personnes de vivre les étapes de la maladie dans un contexte sécurisant où la personne demeure le «chef d'orchestre» et où le contexte familial suscite la participation des uns et des autres, faisant du quotidien un temps investi pour une meilleure qualité de vie.

Avec l'évolution de la maladie, les nouveaux médicaments et autres développements de la recherche médicale, nous avons maintenu une approche simple de la gestion de la douleur et des soins de confort. L'intégration des massages, du toucher thérapeutique, de l'aromathérapie et de la naturopathie, entre autres, permet de constamment évaluer où nous en sommes. Le danger de devenir des «mouroirs» ou des petites unités de soins palliatifs nous guette et cela pourrait mettre en péril la vocation d'une maison communautaire comme la nôtre. En tant que projet «pilote démonstratif», plusieurs avenues ont été présentées:

- nous avons suscité et maintenu la mise en marche de la Table provinciale des maisons d'hébergement sida. Cette concertation a eu un effet extrêmement important sur les choix politiques et organisationnels et sur le partage des expériences de chacune des maisons;
- le choix d'intégrer les approches alternatives à l'ensemble des services offerts aux résidents est un défi de taille. Des observations et des recherches nous permettent maintenant d'écrire et de partager ces résultats positifs dans le réseau qui nous entoure;
- la formation de stagiaires des toutes sources: massothérapeutes, infirmiers, travailleurs sociaux, préposés, médecins, cuisiniers, etc. lance une gamme intéressante de personnes qui poursuivent ce travail au sein de la communauté;
- plusieurs individus nous sollicitent afin de développer un modèle de maison semblable à la nôtre. Actuellement, un projet de développement en Haïti, pour les enfants, est en cours;
- un film «documentaire» sur l'apport de la communauté à la Maison sera diffusé l'automne prochain.

En conclusion, notre visibilité dans le quartier et ailleurs nous donne le rôle de «lever le voile» sur les préjugés qui entourent la maladie et en intégrant la réalité du mourir au reste des vivants... Cette vision des choses bouscule les valeurs et les pensées de notre société québécoise qui, jusqu'à aujourd'hui, a laissé aux institutions la responsabilité de s'occuper de cette partie de la vie.

## Les approches alternatives de santé

C'est lors du requestionnement du poste de coordination des soins, à l'automne 1991, qu'une réflexion sur la place des approches alternatives de santé s'est amorcée. La coordonnatrice des soins était, à cette époque, une personne qui avait une formation d'infirmière, mais aussi d'acupunctrice qu'elle regrettait de ne pas pouvoir mettre à profit. En effet, les résidents se référaient à elle, presque exclusivement pour des questions et des conseils d'ordre «traditionnel». Le poste, en lui-même, créait un besoin de plus en plus marqué vers des soins médicalisés. Cette orientation, qui semblait plus sécurisante, parce que plus familière aux résidents, nous éloignait de notre philosophie première qui visait à offrir des services humanisés dans une approche globale de la santé.

Un sondage d'intérêts auprès des résidents nous a permis de constater une grande motivation à se sensibiliser à d'autres approches. Nous avons également amené, en réunion de résidents, la proposition d'abolir temporairement le poste de coordination des soins. Malgré une première réaction d'insécurité, la décision a été unanime: celle de tenter «autre chose».

Un petit comité, formé de quatre personnes intéressées, a été créé en octobre 1991. Les réunions se sont tenues en moyenne une fois par mois, afin d'évaluer les priorités et amorcer des projets spéciaux. Depuis ce temps, le comité a continué ses activités. Cette année, les réunions se tiennent environ deux fois par mois.

Les principales approches alternatives de santé offertes à la Maison d'Hérelle sont:

- le massage de détente;
- le reiki;
- le toucher thérapeutique;
- la méditation;
- l'alimentation naturelle;
- la phytothérapie;
- l'aromathérapie;
- l'homéopathie;
- la musicothérapie.

Les approches alternatives de santé sont en constante évolution à la Maison d'Hérelle. La participation aux activités proposées est libre et nous respectons les préférences de chacun.

Sans imposer, nous prenons conscience que ces approches se sont intégrées naturellement au travail quotidien d'intervention, en réponse aux demandes croissantes des résidents. Pour nous, les approches alternatives sont un moyen de prendre contact avec soi-même, d'éveiller ses propres ressources intérieures, et de participer concrètement à son mieux-être.

## **6. Perspectives d'avenir**

Après cinq années, quelques éléments de réflexion méritent d'être apportés. L'expérience de l'hébergement, pour les personnes vivant avec le VIH/sida ici, s'avère être un modèle unique au Québec. La Maison d'Hérelle, qui porte un mandat de démonstration, a fait sa marque. Il nous apparaît maintenant nécessaire de continuer à offrir un maintien à domicile dans une Maison comme la nôtre.

Les changements majeurs apportés au système de santé auront un impact sérieux dans les communautés, et cette réalité, pour les personnes atteintes et leurs proches, implique l'appui d'autres ressources à vocation semblable. Nous aurons toutefois à demeurer très vigilants quant aux valeurs et aux principes de fond qui caractérisent l'hébergement communautaire. Pour cette qualité de vie associative, de soins palliatifs, d'approches alternatives, pour le maintien d'une structure souple et la place de la communauté, il faudra être garant de notre autonomie.

Les défis des prochaines années seront autour de la défense d'une approche non institutionnelle, pour être le plus fidèle possible au milieu de vie que désirent les personnes atteintes. Pour cela, il faudra une forte solidarité entre nous, pour demeurer partie prenante d'un projet de société. Défi de taille car il s'agit ici d'une remise en question globale sur la façon «d'inclure» les personnes atteintes au sein des communautés et risquer qu'elles soient confrontées à la marginalité, à l'homophobie, au processus d'une maladie qui amène à vivre avec la mort d'une façon visible.

Ce faisant, il s'agit de gestes qui bousculent les structures et les écoles de pensées encore encrées dans l'institutionnalisation et la professionnalisation.

**ADMINISTRATEURS ACTUELS DE LA  
CORPORATION FÉLIX-HUBERT D'HÉRELLE**

**Dr. Richard Morisset**

**Président**

**Daniel Brisset**

**Vice-président**

**Jacques Briand**

**Secrétaire-trésorier**

**Jean Brien**

**Administrateur\vérificateur**

**Me Bruno Grenier**

**Administrateur\conseiller légal**

**Louise Fortin**

**Administrateur**

**Charlotte Lambert**

**Administrateur**

**Henry Noble**

**Administrateur**

**Michèle Blanchard**

**Directrice générale**