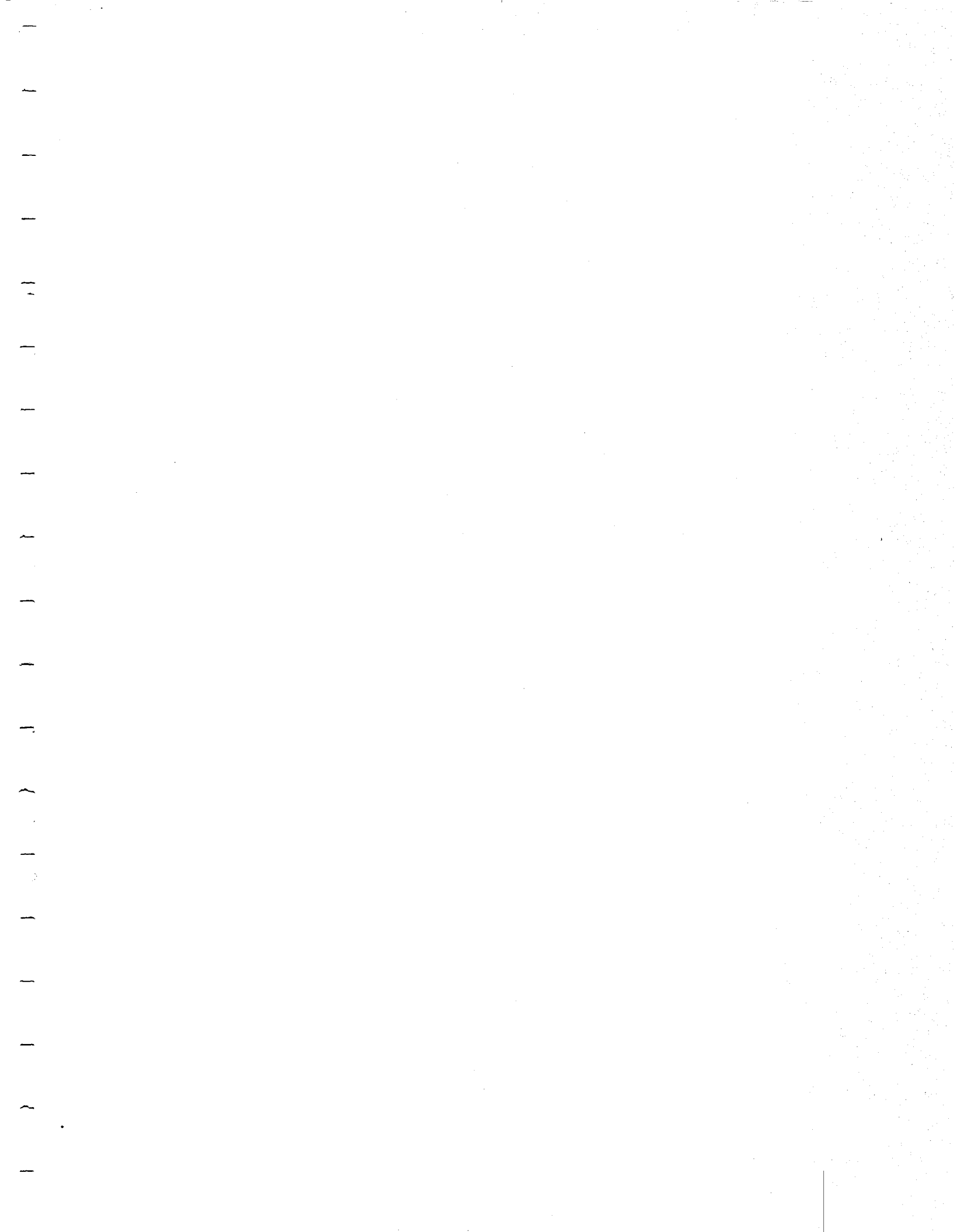


**R a p p o r t
a n n u e l
d'activités**

1995-1996

**Corporation
Félix-Hubert
d'Hérelle**





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

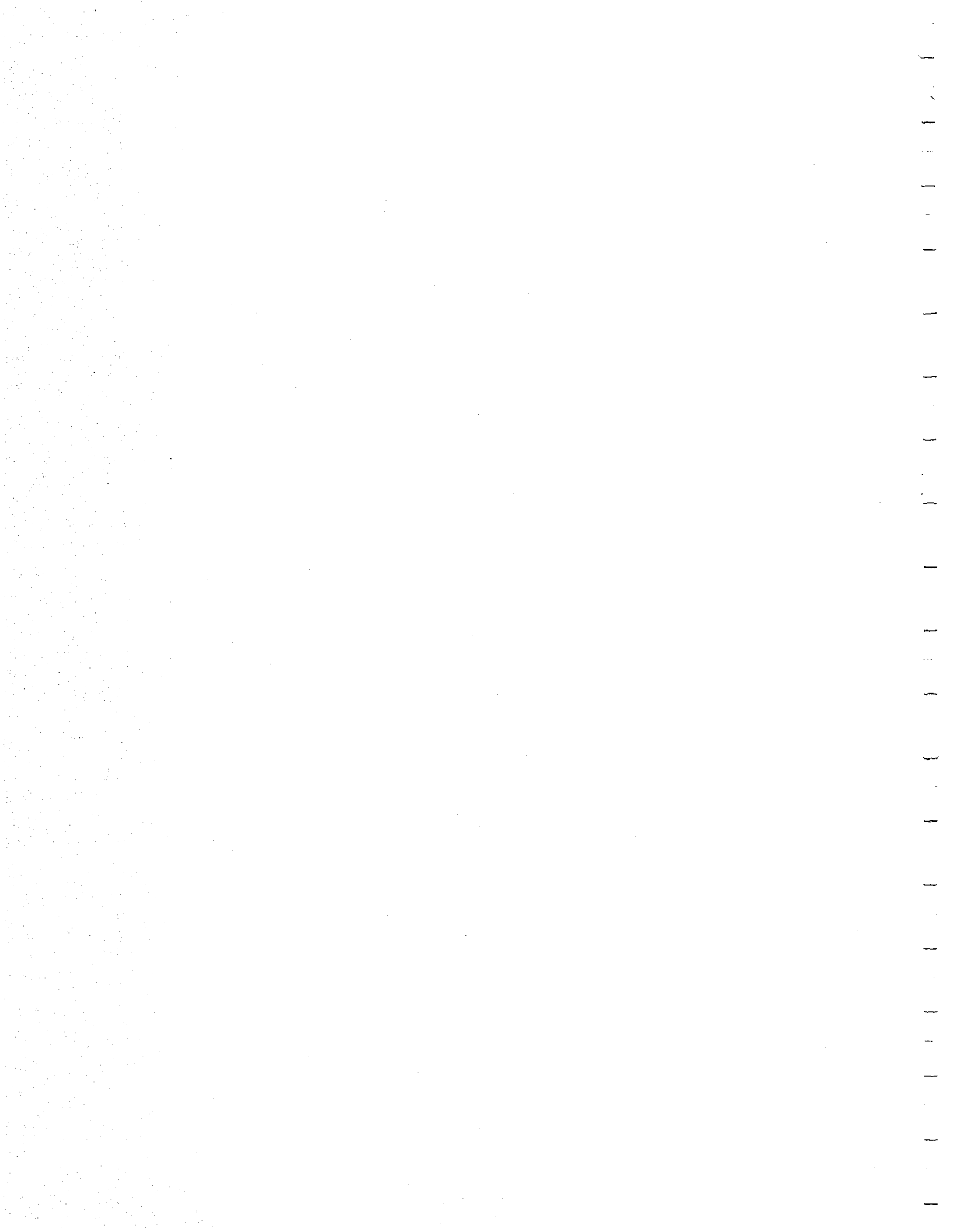
La Maison d'Hérelle est une résidence d'hébergement communautaire pour personnes vivant avec le VIH/sida, en perte d'autonomie.

Les objectifs

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

Table des matières

Mot de la directrice générale	1
1. Un portrait de la clientèle	3
• profil des résidents hébergés	
• demandes d'admission adressées à la Maison d'Hérelle	
• les proches des résidents et le soutien offert	
2. Le bénévolat	17
• l'action bénévole à la Maison d'Hérelle	
• secteurs d'activités des personnes bénévoles	
• formation offerte aux personnes bénévoles	
3. L'aspect démonstratif	23
• les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle	
• la formation offerte et reçue par le personnel de la Maison d'Hérelle	
• les approches alternatives de santé	
• projet de recherche sur la clientèle hébergée en milieu communautaire	
4. La collaboration avec les autres organismes	35
5. Financement	37
6. Perspectives d'avenir	39
Membres administrateurs	40
Employés	41
Stagiaires	42



Mot de la directrice générale

Voici déjà le temps de faire le bilan, un exercice annuel qui nous oblige à prendre un certain recul devant tant d'événements et de moments importants. Je pense surtout aux résidents et à leurs proches, à la place qu'ils occupent à la Maison et à la couleur particulière qu'ils peignent dans nos vies. Ceux qui nous ont quitté, ceux qui restent et les liens tissés pour longtemps.

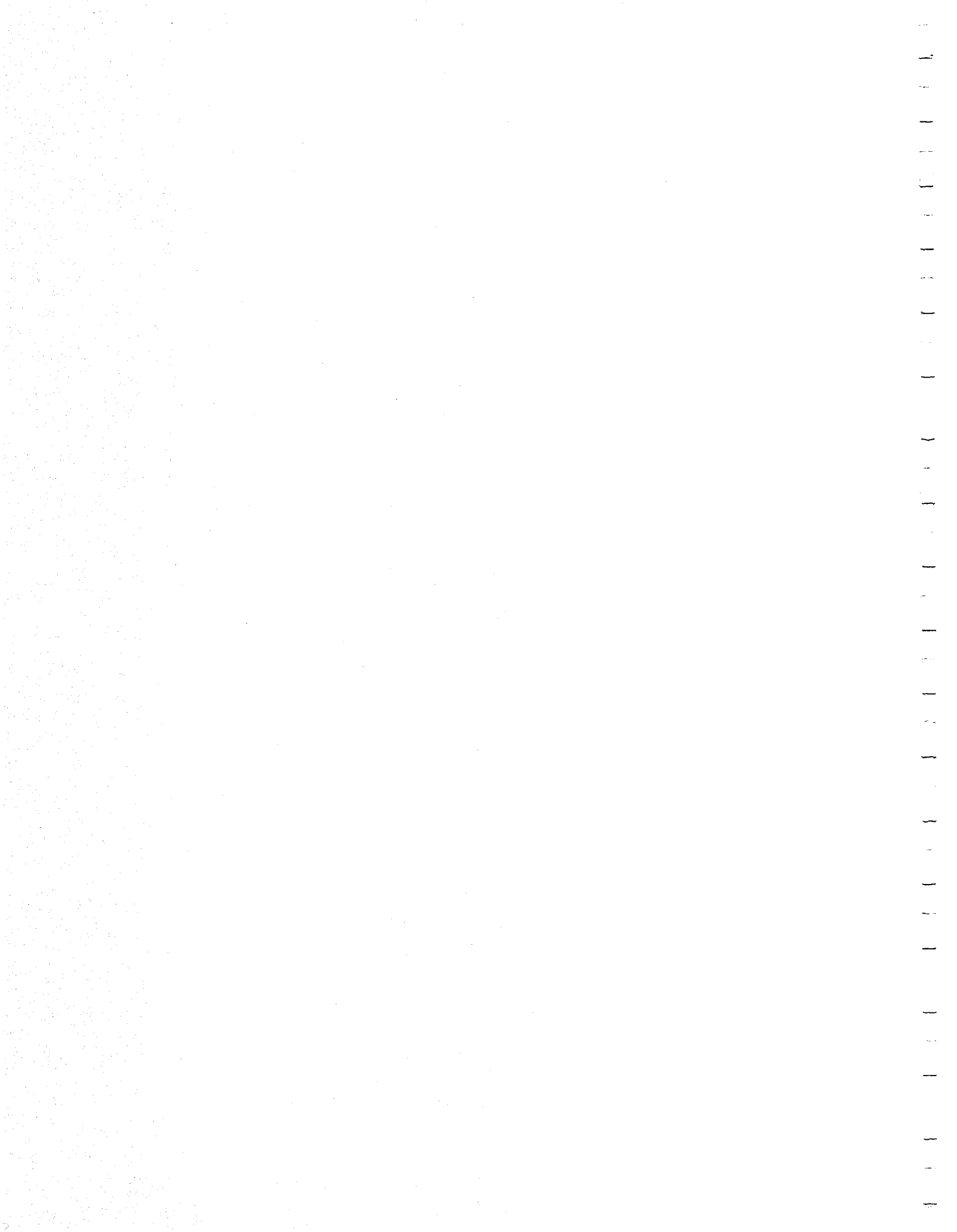
Une année bien remplie et un travail intense pour toute l'équipe et les bénévoles. L'année 1995 - 1996 aura marqué une étape dans la vie d'Hérelle, par l'acquisition des bâtiments pour le projet d'expansion: la phase 2. Le Conseil d'administration a dû jouer un rôle extrêmement difficile et prudent lors de ces démarches qui auront un poids pour l'avenir de notre organisme.

Je suis particulièrement touchée par l'effort de tous, selon la place qu'ils tiennent, à se relever les manches et à continuer cette part que nous faisons collectivement.

Je les remercie et souhaite que ce rapport d'activités transpire cette solidarité quotidienne dont j'ai le privilège d'être témoin.

Bonne lecture

Michèle Blanchard



1. Un portrait de la clientèle

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

Critères spécifiques

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

La Maison d'Hérelle peut accueillir 11 personnes: 10 lits sont alloués aux personnes qui font une demande d'admission de résidence (long séjour); et 1 lit est réservé aux personnes en besoin de dépannage (court séjour).

Depuis l'ouverture de la Maison, en mai 1990, nous accueillons en moyenne plus d'une vingtaine de résidents par année.

Les pages qui suivent présentent:

- un tableau des données statistiques des deux dernières années (1994 - 1995 et 1995 - 1996) et des données cumulatives recueillies depuis l'ouverture de la ressource (1990 - 1996);
- un aperçu de l'évolution de la clientèle;
- un tableau des données relatives aux demandes d'admission des deux dernières années;
- une description des services offerts aux proches (conjoint, famille, amis) des résidents.

Profil des résidents hébergés

AGE	1994-1995	1995-1996	1990-1996
Moins de 18 ans	0	0	0
Entre 18 et 24 ans	0	0	0
Entre 25 et 29 ans	3	0	14
Entre 30 et 34 ans	4	4	27
Entre 35 et 39 ans	5	5	27
Entre 40 et 44 ans	2	4	20
Entre 45 et 49 ans	7	4	14
50 ans et plus	3	3	14
TOTAL	24	20	129*
	100 %	100 %	100 %

Moyenne d'âge à l'admission: **39 ans**

Moyenne d'âge à l'admission: **41 ans**

Moyenne d'âge à l'admission: **41 ans**

SEXE	1994-1995	1995-1996	1990-1996
Hommes	21	20	123
Femmes	3	0	6
TOTAL	24	20	129
	87,50 %	100,00 %	95,35 %
	12,50 %	0,00 %	4,65 %
	100 %	100 %	100 %

Notes: 30 personnes ont résidé à la Maison d'Hérelle entre le 1^{er} avril 1995 et le 31 mars 1996. Sur ces 30 résidents, 20 ont été admis durant cette même période. L'admission des 10 autres personnes est antérieure au 1^{er} avril 1995. Au 31 mars 1996, 9 résidents séjournent à la Maison d'Hérelle.

* En six (6) ans, la Maison d'Hérelle a hébergé 121 personnes. Quelques-unes ont été admises plus d'une fois. On compte donc 129 admissions.

1990-1996

1995-1996

1994-1995

ORIENTATION SEXUELLE DÉCLARÉE

	1990-1996	1995-1996	1994-1995
Homosexuels	76 58,92 %	15 75,00 %	13 54,17 %
Hétérosexuels	15 11,63 %	1 5,00 %	3 12,50 %
Bisexuels	16 12,40 %	2 10,00 %	2 8,33 %
Orientation inconnue	22 17,05 %	2 10,00 %	6 25,00 %
TOTAL	129 100 %	20 100 %	24 100 %

VIE FAMILIALE

Sans enfant	106 82,17 %	17 85,00 %	19 79,17 %
Avec enfant(s)	23 17,83 %	3 15,00 %	5 20,83 %
TOTAL	129 100 %	20 100 %	24 100 %

NATIONALITÉ D'ORIGINE

Canadienne	119 92,25 %	20 100,00 %	23 95,83 %
Haïtienne	5 3,88 %	0 0,00 %	1 4,17 %
Chilienne	2 1,55 %	0 0,00 %	0 0,00 %
Nicaraguayenne	1 0,77 %	0 0,00 %	0 0,00 %
Française	1 0,77 %	0 0,00 %	0 0,00 %
Grecque	1 0,77 %	0 0,00 %	0 0,00 %
TOTAL	129 100 %	20 100 %	24 100 %

LANGUES PARLÉES

Français	55 42,64 %	10 50,00 %	11 45,83 %
Anglais	5 3,88 %	1 5,00 %	0 0,00 %
Français et anglais	48 37,21 %	7 35,00 %	9 37,50 %
Anglais et français	12 9,30 %	2 10,00 %	3 12,50 %
Créole et français	5 3,88 %	0 0,00 %	1 4,17 %
Espagnol et français	3 2,33 %	0 0,00 %	0 0,00 %
Grec et anglais	1 0,77 %	0 0,00 %	0 0,00 %
TOTAL	129 100 %	20 100 %	24 100 %

PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES

	1994-1995	1995-1996	1990-1996
Confusion	7	14	63
Atteinte neurologique	16	12	56
Toxicomanie	7	10	36
Dépression	3	0	20
C.M.V.	5	4	20
Troubles de santé mentale	3	3	18
Paralytie	3	4	17
Toxoplasmosse	6	5	16
Convulsions	0	3	10
Démence	1	5	10
Troubles de comportement	1	1	6
M.A.I.	0	2	4
Thrombophlébite	0	0	2

Contagion:

Herpès	9	13	31
Hépatite B	3	6	19
Zona	3	3	17
Tuberculose	1	2	6
Méningite à cryptococce	0	0	2

Soins palliatifs

15	45,45 %	14	46,67 %	80	66,12 %
----	---------	----	---------	----	---------

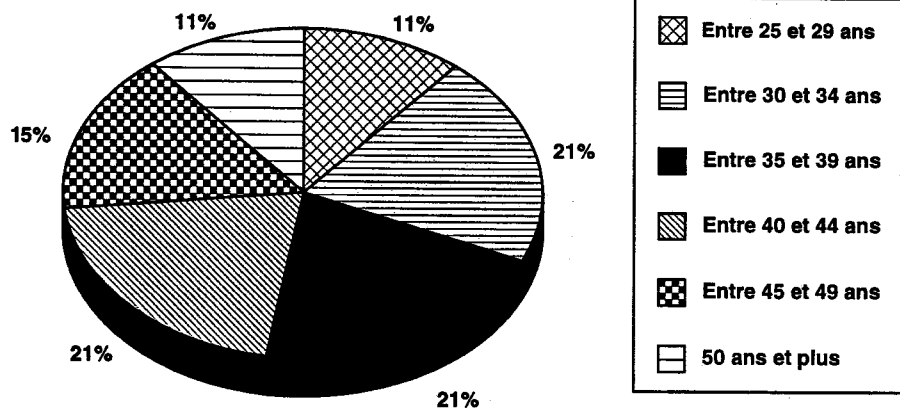
Notes: Les problématiques associées représentent le vécu annuel le la Maison d'Hérelle. Les données sont relevées à partir des dossiers de tous les résidents ayant vécu au cours de chacune des années indiquées, soit: 33 résidents pour l'année 1994-1995 et 30 résidents pour l'année 1995-1996. 121 personnes ont été admises en six (6) ans.

Autres affections (1995-1996): parésie: 3 = 10,00 % ; épilepsie: 2 = 6,67 % ; cancer: 1 = 3,33 % ; hépatite A: 1 = 3,33 %

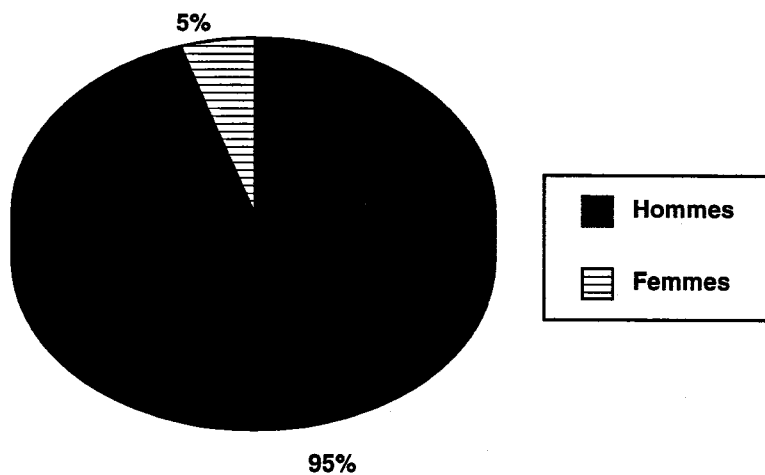
Il est souvent difficile d'obtenir un diagnostic précis quant aux manifestations de confusion et de démence. La distinction n'est pas toujours possible entre une atteinte neurologique et un trouble de santé mentale. Il est important de tenir compte de ces paramètres en lisant les statistiques, spécifiquement pour les problématiques suivantes: confusion; atteinte neurologique; dépression; troubles de santé mentale; démence; troubles sévères de comportement.

1990-1996

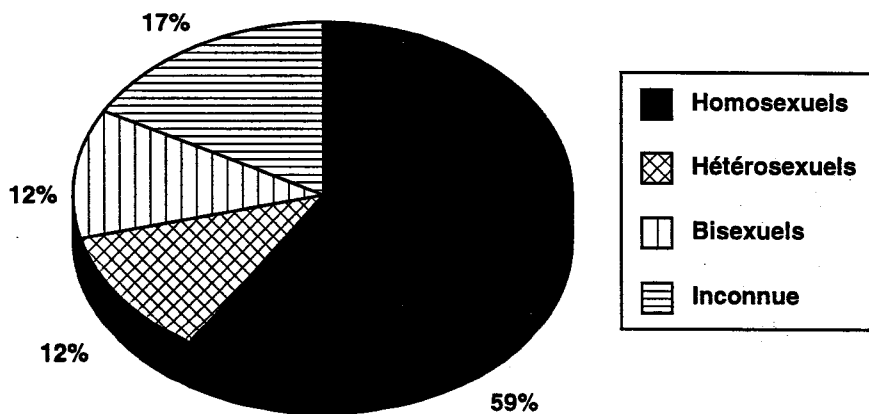
ÂGE



SEXE

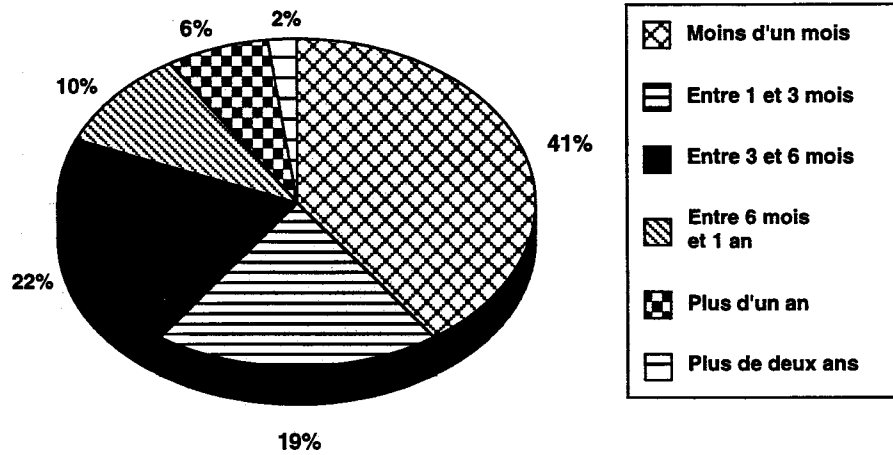


ORIENTATION SEXUELLE DÉCLARÉE

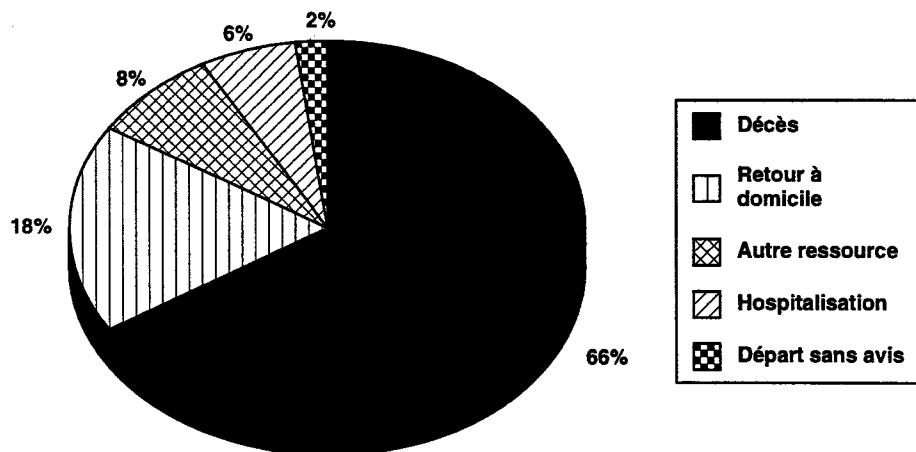


1990-1996

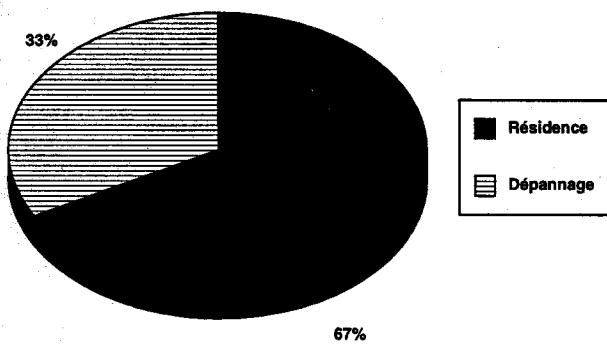
DURÉE DU SÉJOUR



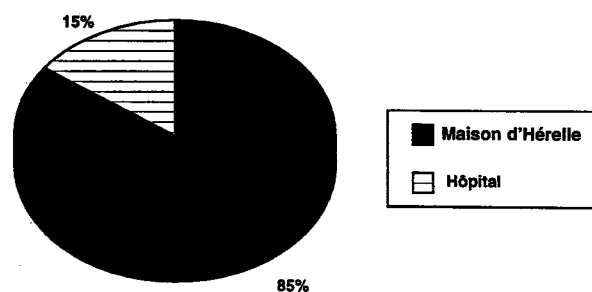
RAISON DU DÉPART



TYPE D'HÉBERGEMENT



LIEU DU DÉCÈS



Taux d'occupation

1994 - 1995

1995 - 1996

RÉSIDENCE

nombre de résidents	25	24
nombre de jours d'occupation	3 108	3 348
capacité totale	10 x 365 = 3650	10 x 366 = 3660
% occupation	85,15 %	91,48 %

DÉPANNAGE

nombre de résidents	8	6
nombre de jours d'occupation	58	56
capacité totale	1 x 365 = 365	1 x 366 = 366
% occupation	15,90 %	15,30 %

Évolution de la clientèle

L'observation des données recueillies aux dossiers des résidents, entre 1990 et 1996, 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: près de 63 %.

SEXE

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

TYPE D'HÉBERGEMENT

Au cours des deux premières années d'ouverture de la Maison d'Hérelle, 9 résidents avaient adressé une demande d'admission de type transition (moyen séjour). C'est-à-dire que ces 9 personnes souhaitaient vivre temporairement à la Maison d'Hérelle, après une hospitalisation ou une aggravation de symptômes, et retourner à domicile suite à cette période de stabilisation plus ou moins longue. Au cours des quatre dernières années, aucune demande n'a été adressée à la Maison d'Hérelle pour ce type de séjour. À partir de cette année, nous avons donc décidé d'inclure, dans les données cumulatives, ces 9 personnes à l'intérieur du séjour de type dépannage (court séjour).

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 soutien, l'apparition de symptômes plus aigus, un besoin de soutien suite à une tentative de suicide. L'année dernière (1995-1996), 30 % de la clientèle a été admise en dépannage pour ce genre de services.

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 déstabilisation physique ou psychologique.

DURÉE DE SÉJOUR

En six 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 4 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 90 % y décèdent depuis quatre ans.

PROBLÉMATIQUES ASSOCIÉES

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

Augmentation des manifestations	Nouvelles manifestations
<ul style="list-style-type: none">• Troubles de santé mentale• Atteinte neurologique• Toxoplasmose• Herpès• Zona	<ul style="list-style-type: none">• 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

	1994 - 1995		1995 - 1996	
<u>DEMANDES D'ADMISSION</u>	150	100 %	114	100 %
Admissions*	18	12,00 %	14	12,28 %
Admissions en attente	24	16,00 %	34	29,82 %
Décès avant l'admission	39	26,00 %	33	28,95 %
Admissions - autre ressource	66	44,00 %	33	28,95 %
Abandon de la demande	3	2,00 %	0	0,00 %
 <u>TYPE DE SÉJOUR DEMANDÉ</u>				
Résidence	145	96,67 %	108	94,74 %
Dépannage	5	3,33 %	6	5,26 %

* 6 résidents dont la demande avait été adressée au cours de l'année 1994-1995 ont été admis cette année.

Les proches des résidents et le soutien offert

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

NOMBRE DE PERSONNES

SERVICE

- 66** le soutien 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;
- 40** l'information sur l'évolution de la maladie favorise, pour ceux et celles qui connaissent peu les différentes affections liées à l'évolution du sida, une meilleure compréhension de ce qui se passe physiquement et psychologiquement chez la personne qui en souffre;
- 27** 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;
- 12** 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;
- 10** le soutien 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;
- 10** les approches alternatives de santé sont offertes aux proches des résidents qui souhaitent en profiter. Ce sont, entre autres, des massages, des produits naturels à effet relaxant, diminuant l'anxiété et le stress;

- 4 le soutien 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 soutenir sur le plan socio-économique;
- 3 le soutien spirituel** s'adresse à ceux qui ont besoin de soutien dans leur cheminement intérieur devant la perte prochaine d'un être cher ou pendant les premiers mois de deuil.

AUTRES SERVICES OFFERTS

À quelques occasions des **rencontres de familles et de proches** sont offertes ou organisées à leur demande. Ces rencontres permettent aux proches de se réunir en présence d'un intervenant, d'être informés sur l'évolution de l'état de santé du résident concerné et d'échanger sur leurs préoccupations. Cette année, **4 rencontres** ont eu lieu et ont rejoint **27 personnes**.

Chaque année, une **soirée commémorative** est organisée, où sont invités les proches de tous les résidents décédés. Un rituel sur le deuil est présenté en première partie de la soirée et une période d'échange entre les participants suit le rituel.

La **présence aux funérailles** ou aux cérémonies de décès font partie du soutien offert aux proches par la Maison d'Hérelle. Un intervenant est délégué pour représenter l'équipe aux funérailles de chaque résident décédé, ou, du moins, au salon funéraire. Plusieurs familles nous demandent de participer aux cérémonies de décès, et même parfois, d'en assumer l'animation.

2. Le bénévolat

L'action bénévole à la Maison d'Hérelle

À nouveau le bénévolat s'est avéré être d'une valeur inestimable à la Maison d'Hérelle. En effet, l'apport bénévole a représenté près de 25,000 heures de travail, nombre équivalent à l'année précédente. Plus de 400 personnes bénévoles, si on inclut tous ceux qui ont participé, ne fût-ce que pour quelques heures, nous ont fait bénéficier de leurs services. 282 personnes ont été présentes à la Maison d'Hérelle de façon régulière; ce qui représente une légère augmentation par rapport à l'année précédente (1994 - 1995), au cours de laquelle nous avons dénombré 275 bénévoles. 125 autres personnes ont participé à au moins une activité, en nous appuyant lors du 5^{ième} anniversaire, d'une marche collective ou d'une fête spéciale.

En plus de l'équipe de bénévoles qui prodigue des soins et des services aux résidents ou s'engage dans d'autres domaines comme le conseil d'administration, les tâches administratives, l'intervention, l'aide à la cuisine, etc., un effort particulier nous a permis d'obtenir l'aide nécessaire dans plusieurs autres types de services requérant des connaissances plus spécialisées ou répondant à des besoins sporadiques.

L'année s'est ainsi démarquée par l'apport d'un grand nombre de bénévoles qui ont offert des services de type particulier, c'est-à-dire le "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. Ainsi, des artistes et des comédiens nous ont permis de célébrer notre cinquième anniversaire en grande pompe; une bénévole vient régulièrement décorer la maison en prévision de chacune des fêtes de l'année; des élèves d'une école secondaire apportent des fleurs chaque mois, dans les chambres des résidents; une nouvelle équipe se met en branle pour nous appuyer dans l'avènement du projet d'expansion de notre organisme; une stagiaire en travail social revient après son stage pour assister le coordonnateur à faire des entrevues de sélection; une art-thérapeute aide les gens à vivre une expérience originale; des personnes viennent donner des conférences et échanger avec les bénévoles et le personnel; suite à une série de conférences auprès de pompiers, ceux-ci viennent peindre des chambres

après leur travail; un employé d'une caisse populaire nous soutient en nous permettant d'utiliser leur salle de conférence pour certaines réunions; un ingénieur (père d'un bénévole) vient à son tour mettre la main à la pâte en réparant plein de petites choses qui ne fonctionnent plus après six ans; un notaire vient nous aider à réfléchir lors de formations sur les aspects éthiques et légaux; et une homéopathe, deux aromathérapeutes, une herboriste reconnue et une herboristerie nous soutiennent dans des démarches plus qu'innovatrices, et bien d'autres encore qu'il serait trop long d'énumérer ici.

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 développement personnel que pour celui 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.

La Maison d'Hérelle est toujours soucieuse de respecter sa philosophie et de s'adapter aux besoins des résidents en constante évolution. Ainsi, dans la nouvelle année, en plus de maintenir la continuité de l'équipe bénévole actuelle, un défi de taille se présente déjà: la venue d'un projet d'expansion où six résidents de plus pourront être accueillis. Devant une limite majeure de ressources humaines et financières, l'idéal serait d'augmenter la présence bénévole de façon importante, soit de plus de 50%.

La principale démarche, pour le recrutement de nouvelles personnes bénévoles, sera de cibler les milieux d'où nous proviennent déjà les personnes qui sont engagées chez nous de façon régulière et qui en retirent une expérience significative.

Nous tenons à rappeler que la coordination, l'encadrement et le soutien technique du bénévolat sont subventionnés par Centraide.

Secteurs d'activités des personnes bénévoles

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; aromathérapie; 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

SECTEUR	Nb de PERSONNES et %		Nb d'HEURES et %	
Intervention	42	10 %	6 049	25 %
Cuisine	12	3 %	1 873	8 %
Administration	14	3 %	1 570	6 %
Approches alternatives	13	3 %	2 030	8 %
Conseil d'administration	12	3 %	957	4 %
Autres	249	61 %	2 165	9 %
Stagiaires	12	3 %	1 853	8 %
Programme Extra	8	2 %	3 230	13 %
Consultants	5	1 %	240	1 %
Résidents	5	1 %	258	1 %
Personnel	35	9 %	3 947	16 %
TOTAL	407	100 %	24 172	100 %

Formation offerte aux personnes bénévoles

Cette année encore, une vingtaine de bénévoles ont participé à la formation de base offerte par la Maison. La session dure 20 heures et présente les thèmes suivants:

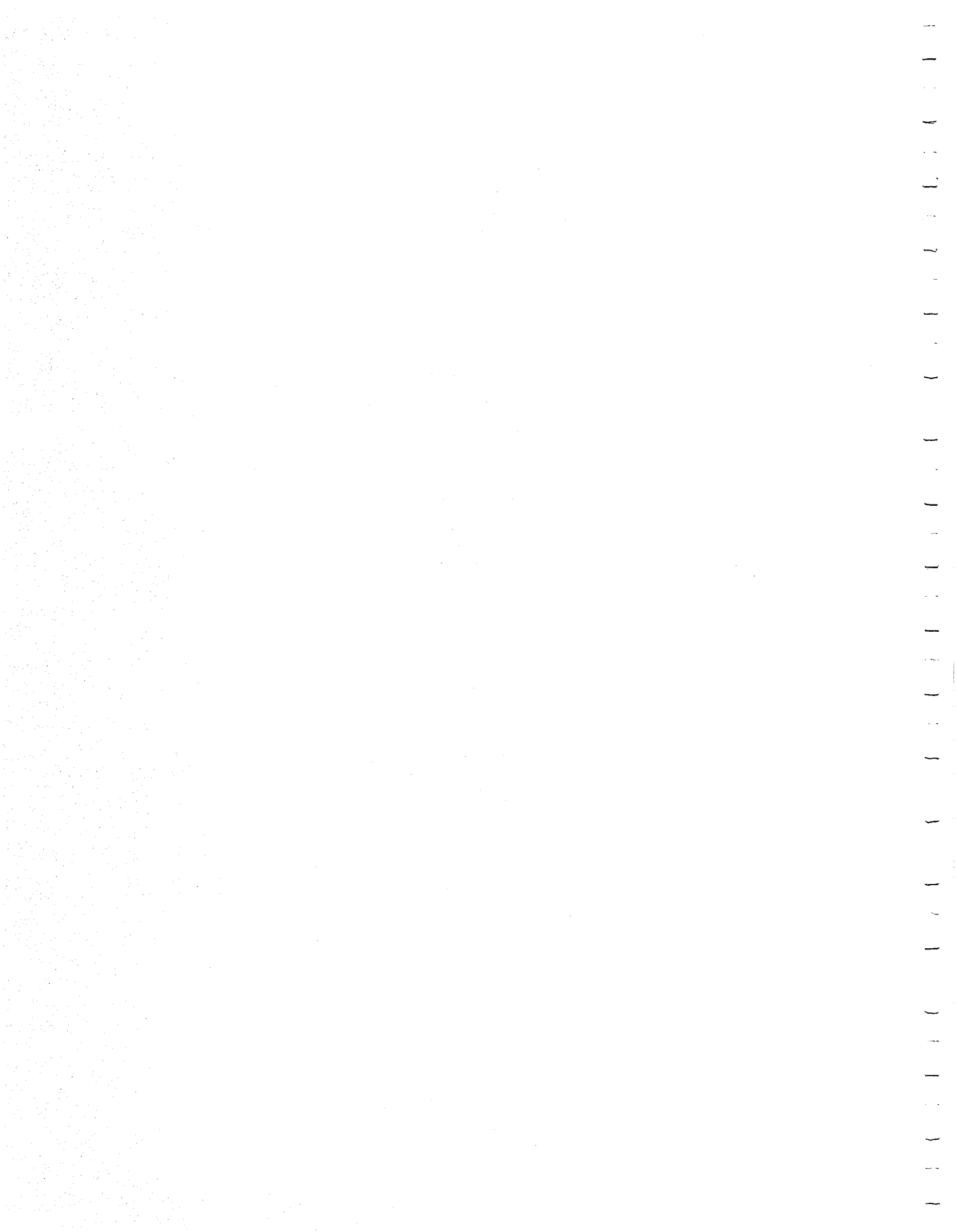
- les aspects sociaux;
- la mort et la spiritualité;
- les aspects psychosociaux;
- la relation d'aide auprès des personnes vivant avec le VIH/sida;
- la relation d'aide auprès des proches des personnes vivant avec le VIH/sida;
- les approches alternatives de santé;
- les aspects éthiques et légaux.

Une formation sur les aspects biomédicaux est offerte par deux organismes: le Centre Pierre Hénault et le Centre St-Pierre Apôtre. Les personnes bénévoles, qui oeuvrent surtout dans l'accompagnement des résidents et qui n'ont pas déjà acquis les connaissances nécessaires dans ce domaine, doivent s'inscrire à l'une de ces deux sessions.

La formation continue s'effectue de deux façons:

- par des rencontres à l'interne qui se tiennent environ quatre fois par année;
- par des sessions de cours et des conférences sur différents thèmes, dans d'autres établissements.

La formation pratique est assurée grâce à l'encadrement des intervenants d'une part, et, d'autre part, par un système de parrainage qui est organisé entre les anciens bénévoles et les nouveaux, afin de favoriser une cohérence dans les services offerts aux résidents.



3. L'aspect démonstratif

Les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle

Encore cette année, plusieurs stagiaires ont été formés à la Maison d'Hérelle:

SECTEUR	Nb de PERSONNES	Nb d'HEURES
Sciences infirmières	4	428
Sida/VIH	3	87
Études interdisciplinaires sur la mort	2	194
Psychologie	1	300
Éducation spécialisée	1	220
Travail social	1	500
Psychosociologie de la communication	1	191
Toucher thérapeutique	1	45
TOTAL	14	1 965
<u>Stagiaires au Programme Extra:</u>		
Intervention	4	1 800
Réception et secrétariat	2	1 200
Aide à la cuisine	1	80
TOTAL	7	3 080

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

Notre rôle démonstratif nous amène à partager nos réflexions et notre expérience. Un des moyens utilisés est d'offrir des sessions de formation, sous forme de rencontres d'information dans le cadre de programmes de cours; des ateliers pratiques et des conférences pour des organismes concernés par la problématique du sida.

DATE	THÉMATIQUE et ORGANISME	PARTICIPANTS	DURÉE
Avril 1995	Hébergement sida et soins palliatifs à la Maison d'Hérelle	5 infirmières de l'externe	2 ½ heures
Avril 1995	Information générale sur le sida donnée par 2 membres du personnel	8 pompiers	1 ½ heure
Mai 1995	Conférence internationale HIV 95		
	1 conférence donnée par 1 employé: <i>le bénévolat en maison d'hébergement</i>	80 participants	2 heures
	symposium animé par 1 membre du personnel: <i>la fin de vie et ses enjeux</i>	± 400 participants	2 heures
	table ronde co-animée par 1 membre du personnel: <i>les maisons d'hébergement-sida</i>	60 participants	1 ½ heure
	atelier animé par 1 membre du personnel: <i>les approches alternatives</i>	15 participants	1 heure
Mai 1995	Information sur l'hébergement-sida donnée par 2 membres du personnel à des personnes provenant de Thaïlande	5 participants	3 heures

DATE	THÉMATIQUE et ORGANISME	PARTICIPANTS	DURÉE
Mai 1995	Information sur l'hébergement-sida donnée par 1 membre du personnel à 3 groupes provenant de France, de Suisse et de Norvège	12 participants	2 heures
Mai 1995	Information sur l'hébergement-sida donnée par 2 membres du personnel à 1 personne provenant du Sri Lanka	1 personne	8 heures

Formation reçue par le personnel de la Maison d'Hérelle

Afin d'enrichir notre compréhension de la problématique des personnes vivant avec le VIH/sida, de nous tenir à jour sur l'évolution de la maladie et d'adapter notre intervention devant l'apparition de nouveaux symptômes, le personnel de la Maison D'Hérelle assiste à des sessions de formations, des conférences et des rencontres d'information et d'échange.

Nous profitons également des ressources à l'interne, de l'expertise des membres du personnel, pour assurer une formation continue.

Cette année, les activités de formation auxquelles le personnel de la Maison d'Hérelle a participé sont les suivantes:

<u>DATE</u>	<u>THÉMATIQUE et ORGANISME</u>	<u>PARTICIPANTS</u>	<u>DURÉE</u>
Mai 1995	Conférence internationale HIV 95 inscription à divers ateliers	3 employés	2 heures
Septembre 1995	Ressourcement: <i>les besoins et les attentes des résidents</i> - Maison d'Hérelle	22 employés	3 heures
Octobre 1995	Ressourcement: <i>la phytothérapie</i> Marie Provost de «la Clé des Champs», phytothérapeute et herboriste	20 employés 2 bénévoles	1 ½ heure
Novembre 1995	Formation de base - Maison d'Hérelle co-animation par 2 employés et personnes-ressources de l'interne et de l'externe	10 bénévoles 1 employé 1 invité	20 heures
Novembre 1995	Colloque: <i>Fin de vie de qualité: mythe ou défi</i> Regroupement des soins palliatifs de la région sud-ouest de Montréal	4 employés 1 bénévole	7 heures

DATE	THÉMATIQUE et ORGANISME	PARTICIPANTS	DURÉE
Décembre 1995	Formation: <i>les documents légaux</i> Éric Batiot, notaire au personnel des maisons d'hébergement communautaire-sida	4 employés 12 personnes de l'externe	2 heures
Décembre 1995	Symposium: <i>Journée mondiale sida 95</i> Hôtel-Dieu de Montréal	4 employés	3 heures
Janvier 1996	Formation: <i>alimentation et sida</i> Michèle Cossette, nutritionniste et 1 employée au personnel des maisons d'hébergement communautaire-sida	10 cuisinières	2 heures
Février 1996	Formation: <i>massage de détente</i> animée par 1 employée et 2 bénévoles	7 bénévoles 2 employés	3 heures
Février 1996	Soirée d'information: <i>les approches alternatives de santé</i> (<i>toucher thérapeutique, reiki, shiatsu</i>) animée par 3 employés et 2 bénévoles	12 bénévoles et employés	3 heures
Février 1996	Formation de base - Maison d'Hérelle co-animation par 2 employés et personnes-ressources de l'interne et de l'externe	8 bénévoles 5 employés et stagiaires 2 invités	20 heures

Les approches alternatives de santé

Les approches alternatives de santé font de plus en plus partie intégrante de notre intervention. Suite à une période de sensibilisation et d'exploration, nous en sommes maintenant à une étape de développement plus systématique de ces approches. La demande des résidents croît constamment, car les résultats obtenus sont en général très positifs.

Les approches alternatives de santé sont une façon concrète d'actualiser la philosophie de la Maison. Elles favorisent une vision globale de la personne, améliorent la qualité de vie des résidents et leur permettent plus d'autonomie et de prise en charge de leur état de santé. Elles sont un moyen de prendre contact avec soi-même, d'éveiller ses propres ressources intérieures et de participer activement à son mieux-être.

Ces approches ont enrichi notre réflexion sur notre façon d'offrir les soins palliatifs: nous prenons conscience que le mourir ne nécessite pas toute une panoplie d'instruments, ni d'équipement sophistiqué. En général, les personnes atteintes du sida ont recours à de plus faibles doses de narcotiques, pour soulager la douleur, que d'autres personnes, souffrant de cancer, par exemple. La grande partie des besoins en phase terminale sont comblés par des approches simples, où l'authenticité et la chaleur de la relation humaine deviennent essentielles.

Le comité

Le comité des approches alternatives de santé existe depuis déjà quatre ans et demi. Il est composé de quatre personnes qui se réunissent deux fois par mois.

Le rôle du comité est de développer et d'organiser tout ce qui concerne ces approches: il répond aux problématiques proposées par les résidents et le personnel; voit au suivi des démarches entreprises; s'occupe des achats de produits naturels; évalue les résultats obtenus; assure le lien avec les personnes-ressources extérieures; apporte l'information et la formation nécessaire aux résidents, à leurs proches et à l'équipe.

Nos expériences

Voici comment nous avons abordé plusieurs problématiques par les approches alternatives qui ont donné des résultats fort appréciables. Dans chacun des cas, ou bien la personne a fait elle-même la demande d'une approche non traditionnelle, ou alors on lui a proposé une alternative, en lui donnant l'information nécessaire sur l'approche et le processus afin qu'elle soit en mesure de prendre une décision éclairée.

ÉPILEPSIE

Malgré des doses assez importantes d'anticonvulsivants, un des résidents de la Maison souffrait encore de crises d'épilepsie.

Une démarche en aromathérapie lui a été proposée: il prenait, par voie interne, trois fois par jour, une préparation de miel aromatique faite à partir d'huiles essentielles d'*origan*, de *ravensare* et de *romarin*. Il n'a ensuite plus fait de crise convulsive, à partir du début de cette démarche, jusqu'à son décès, environ un mois et demi plus tard.

MYCOBACTÉRIUM AVIUM (MAI)

Après un traitement intensif à l'hôpital contre le MAI, qui lui causait des troubles digestifs importants, un résident est revenu à la Maison d'Hérelle avec une ordonnance du médecin en traitement préventif.

Cependant, ce résident n'avait jamais pris de médicaments avant son hospitalisation et ne souhaitait pas prendre le médicament prescrit. Il a donc décidé d'entreprendre une démarche en phytothérapie. Il prenait, par voie interne, de l'*orme rouge* en poudre et du *noyer noir* en teinture simple, trois fois par jour, avec les repas. Ce résident n'a pas souffert de trouble intestinal pendant près de trois mois.

D'autres expériences ont donné des résultats très positifs dans la grande majorité des cas:

DÉMANGEAISONS

teinture composée «*dépuratix*» (*trèfle rouge, ortie, bardane, mouron des oiseaux, plantain*);

TROUBLES URINAIRES (difficulté à uriner)

infusions de *busserole* et *ortie*, par voie interne;

ZONA

cataplasmes d'*argile* et d'huile essentielle de *lavande* et infusions de *buis* par voie interne;

FIÈVRE

bains de pieds dans une préparation d'infusion d'*achillée millefeuille* et massages de pieds;

TROUBLES RESPIRATOIRES

huile essentielle d'*eucalyptus* et de *lavande*, en diffuseur et en massages locaux à la poitrine et au dos;

CÉPHALÉES ET MIGRAINES

teinture simple de *grande camomille*, par voie interne;

NAUSÉES

huile essentielle de *menthe poivrée*, par voie interne;

ANXIÉTÉ

teinture composée «*calmix*» (*avoine, cataire, scutellaire, valériane*), par voie interne;

CHOC ÉMOTIONNEL

élixir floral «*rescue remedy*» (fleurs du Dr. Back), par voie interne;

ÉTAT GRIPPAL

teinture simple d'*échinacea* ou teinture composée «*infectix*» (*échinacea* et *propolis*), par voie interne;

CONSTIPATION

composés homéopathiques différents, selon le type de constipation;

HÉMORROÏDES

crème de *plantain*, en application externe;

OEDÈME

massages légers à l'huile essentielle de *géranium* dans une base d'huile d'amande douce;

CANDIDOSE BUCCALE

rince bouche à base d'*hydraste* en teinture simple.

Par ailleurs, quelques expériences ont été tentées en zoothérapie: chats, oiseaux, poissons, appartenant aux résidents. Ces animaux ont fait partie de notre quotidien pendant un certain temps et, malgré les ajustements que cette approche exige, les bienfaits ont été assez significatifs pour nous motiver à poursuivre. Nous souhaitons donc développer davantage ce volet au cours de l'année prochaine.

Pour nous aider à financer les approches alternatives de santé, une contribution mensuelle minime des résidents a été proposée et adoptée par eux. Ce petit budget n'étant cependant pas suffisant, le comité a entrepris un projet de vente de pots de miel à l'interne, pour permettre les achats nécessaires à plusieurs démarches.

Nous savons de plus en plus que nous pouvons nous fier à certaines approches qui ont été expérimentées plusieurs fois. Notre objectif, pour la prochaine année, est de développer une observation plus systématique des démarches et de leurs résultats.

Cette année, plusieurs personnes nous ont appuyé dans notre travail et nous ont apporté un soutien professionnel important:

Marie Provost, herboriste et son équipe de la «Clef des Champs»;

Danièle Lacaille, aromathérapeute;

Maurice Nicole, naturopathe et aromathérapeute;

Francine Dallaire, naturopathe;

Diane Therrien, étudiante finissante en homéopathie.

et

le personnel des boutiques «la Bottine aux herbes» et «Lumi Sens».

Projet de recherche sur la clientèle hébergée en milieu communautaire

Au cours du mois de février 1996, une étude a été réalisée à la Maison d'Hérelle, afin de déterminer le niveau de perte d'autonomie de l'ensemble des résidents.

Cette première étape de recherche se situe dans un contexte plus large visant à évaluer le niveau de perte d'autonomie des personnes vivant avec le VIH/sida hébergées en milieu communautaire. Notre intention est donc de poursuivre cette même démarche auprès de quelques autres ressources, à Montréal et en région.

Les outils de recherche utilisés pour la compilation des données ont été le *formulaire d'évaluation de l'autonomie* et la *formule de détermination des soins infirmiers et services d'assistance requis* du CTMSP (classification par type en milieu de soins et de services prolongés). Ce choix a été retenu parce qu'il permettait d'une part, de rejoindre les critères de mesure du réseau de la Santé et des Services sociaux et, d'autre part, de quantifier en heures/soins les services rendus à la clientèle hébergée.

La Maison d'Hérelle a une capacité d'accueil de 11 lits, dont un (1) réservé à une clientèle en besoin de dépannage (situations de crise, répit aux proches ou autre besoin de séjour à court terme). La présente étude concerne les 10 résidents qui ont été admis pour un séjour à long terme et qui résidaient à la Maison d'Hérelle entre le 9 et le 26 février 1996. Afin d'assurer la confidentialité des personnes, les questionnaires sont restés anonymes et ont été identifiés par les numéros: de H-01 à H-10 (le H désigne la Maison d'Hérelle).

Résultats obtenus par le biais du CTMSP

résident	Nb d'hrs/soins/jour	résident	Nb d'hrs/soins/jour
H-02	25 min.	H-05	3h. 23 min.
H-06	39 min.	H-01	3h. 25 min.
H-07	1h. 04 min.	H-04	3h. 41 min.
H-09	1h. 32 min.	H-03	3h. 58 min.
H-10	1h. 35 min.	H-08	4h. 34 min.

Bien que les résultats obtenus reflètent assez fidèlement notre réalité quotidienne, nous tenons cependant à apporter quelques spécifications qui démontrent que le rôle des intervenants de la Maison d'Hérelle va bien au-delà des soins offerts aux résidents. Ces autres tâches requièrent une partie importante du temps d'intervention que l'outil utilisé (CTMSP) ne nous a pas permis de compiler.

Il est tout d'abord important de préciser que tous les résidents sont en perte progressive d'autonomie et que, dans la grande majorité des cas, ces personnes vivent leur phase terminale et meurent à la Maison d'Hérelle.

En plus des soins et des services identifiés dans le CTMSP, les tâches complémentaires des intervenants sont les suivantes:

- rédaction du plan d'intervention et des notes d'évolution du dossier des résidents;
- planification et organisation des rendez-vous des résidents à l'extérieur (hôpital, clinique privée, etc.);
- animation de vie communautaire;
- participation à la réunion hebdomadaire des résidents;
- intervention en groupe (trouble de comportement, respect des règles de vie, etc.);
- participation aux réunions d'équipe;
- aide à la rédaction des documents légaux (testament, procuration, mandat en cas d'inaptitude, etc.);
- assistance aux résidents et à leurs proches pour les pré-arrangements funéraires;
- aide à la gestion du budget des résidents;
- information aux résidents potentiels;
- accueil et visites des résidents potentiels, de leurs proches et des travailleurs sociaux;
- sélection et évaluation des demandes d'admission;
- visites d'évaluation des résidents en attente d'admission;
- mise à jour des données statistiques sur la clientèle;
- commandes de fournitures médicales, de médicaments et de produits naturels (approches alternatives de santé);
- évaluation des effets thérapeutiques des approches alternatives de santé;
- rôle de personne-liaison auprès des autres organismes, des médecins et des travailleurs sociaux;

- **accompagnement des résidents dans leurs démarches pour la défense de leurs droits;**
- **organisation et supervision des présences et des accompagnements 24 heures sur 24, auprès des résidents en phase terminale et en période de crise, lorsque nécessaire;**
- **accompagnement et visites de suivi aux résidents hospitalisés temporairement;**
- **présence et représentation de la Maison d'Hérelle aux funérailles des résidents décédés;**
- **participation à la formation continue de l'équipe;**
- **formation des stagiaires de différentes disciplines;**
- **encadrement des personnes bénévoles;**
- **formation auprès d'autres organismes sur la problématique sida;**
- **etc.**

4. La collaboration avec les autres organismes

Nous tenons à nommer les organismes qui jouent un rôle essentiel dans l'accomplissement de notre travail.

- le CLSC St-Louis-du-Parc pour la présence régulière du Dr. Louise Lessard;
- le CLSC du Plateau qui nous appuie pour certains soins infirmiers;
- le Centre Pierre-Hénault pour le voiturage «bénévole» des résidents;
- l'ACCM et la Maison Plein Coeur pour l'accompagnement et le soutien;
- la Fondation d'Aide Directe-Sida-Montréal pour tous les dépannages;
- le CPAVIH et la COCQ-sida pour le fond de dépannage médicaments;
- le CLSC Centre-Sud, pour l'apport de Louise Pilon, psychologue;
- le DMP St-Luc, pour l'apport et le soutien de l'équipe;
- la COQC-sida pour l'appui et la représentation politique, dans la reconnaissance de l'hébergement communautaire;
- les travailleurs sociaux qui nous réfèrent les demandes d'admission;
- les ressources d'hébergement communautaire-sida du Québec;
- la Maison Magnus Poirier pour le terrain offert au cimetière de Laval;
- la boutique «La Clé des champs» pour le soutien aux approches alternatives de santé;
- la Caisse populaire St-Louis-de-France;
- la paroisse St-Louis-de-France;
- le fleuriste Fleurs Gilbert.

L'organisation du quotidien implique tellement d'individus, et nos rapports avec chacun font une nette différence sur la qualité de vie des résidents. Nous les remercions.

Nous avons collaboré à des comités, des consultations, des concertations, en voici quelques-uns.

1. La Table des Maisons d'hébergement communautaire-sida du Québec

dossiers:

- mécanismes de reconnaissance;
- recherche-action sur l'expérience de l'hébergement;
- projet de film «Pour l'amour de ... »;
- guichet d'admissions;
- financement;
- rencontres cuisiniers/cuisinières.

2. La COCQ-sida

dossiers:

- représentation de l'hébergement;
- concertations;
- recherche-action.

3. La Régie Régionale de la Santé et des Services sociaux

dossiers:

- consultation phase IV - sida;
- projet pilote en soins palliatifs à Montréal.

Nous poursuivons l'effort d'être présents aux différents lieux de concertation et de solidarité au sein des organismes communautaires et du réseau de la santé. Cette dimension, toujours exigeante, n'en demeure pas moins la seule façon de mieux vivre les défis qui nous touchent.

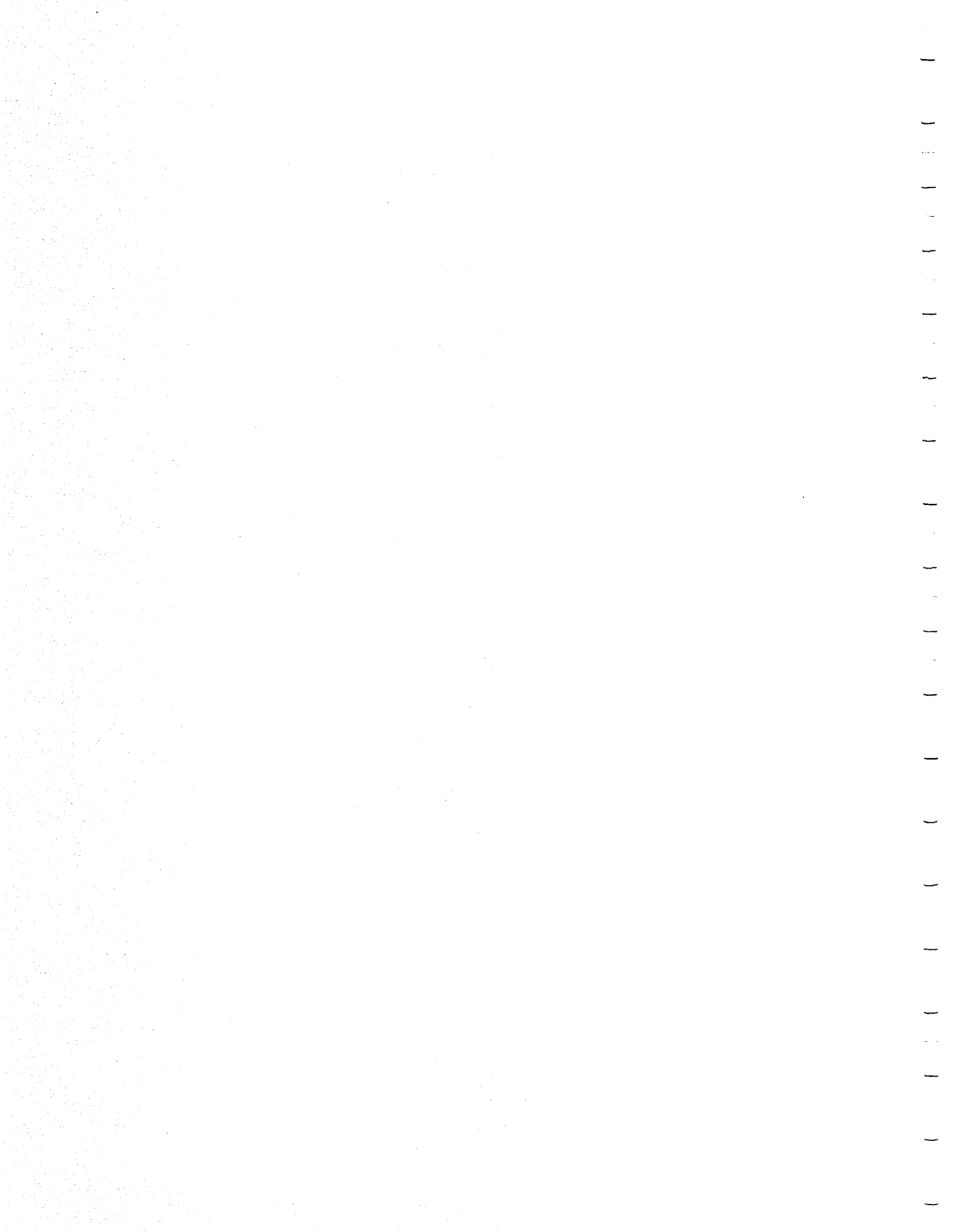
5. Financement

Sources de financement:

• Soutien aux Organismes Communautaires	378 000,00 \$
• Centraide	55 000,00 \$
• Dons et activités de levée de fond	27 650,00 \$
• Contribution des résidents	53 784,00 \$
• Autres (intérêts et revenus divers)	35 155,00 \$
TOTAL	549 589,00 \$

Un remerciement au comité de vérification pour le travail parfois ingrat:

- Jean Brien
- Charlotte Lambert
- Monique Bourdage



6. Perspectives d'avenir

Le 25 mars 1996, nous concluons enfin les négociations auprès de la S.H.D.M., pour l'achat du bâtiment de la Maison d'Hérelle et celui adjacent au nôtre.

Quelle expérience pour les membres du Conseil d'Administration et que d'efforts pour arriver à cette phase 2. Une étape terminée, une importante qui s'amorce:

- travaux de construction pour quelques mois;**
- recherche de dons en matériel et en main-d'oeuvre;**
- activités de levée de fond pour l'année;**
- organisation et planification pour l'accueil des résidents à l'automne;**
- négociations pour les budgets d'opération.**

Membres administrateurs

Dr. Richard Morisset	Président représentant milieu médical et universitaire
Daniel Brisset	Vice-président représentant milieu des affaires
Me Bruno Grenier	Vice-président conseiller juridique
Jacques Briand	Sécretaire-trésorier travailleur social (milieu hospitalier)
Bill Nash	Administrateur représentant milieu des affaires
Louise Fortin	Administrateur intervenante sociale (toxicomanie et sida)
Charlotte Lambert	Administrateur représentante des bénévoles
Jean Brien	Administrateur membre administrateur - CLSC du Plateau
Michel Jetté	Administrateur représentant des résidents
Pierre Pelletier	Administrateur représentant des employés
Michèle Blanchard	Directrice générale

Employés

Ces employés ont été présents durant l'année 1995 - 1996:

Michèle Blanchard	Directrice générale
Richard Desjardins	Coordonnateur de l'action bénévole
Anne Véronneau	Secrétaire administrative et soutien à l'accueil
Françoise Moquin	Responsable de la supervision des soins, des admissions, des approches alternatives et de la formation; intervenante - temps partiel régulier
Monique Bourdages	Services comptables - temps partiel régulier
Mireille Falardeau	Superviseur clinique et soutien à la recherche - temps partiel
Claudette Blouin	Coordonnatrice - services alimentaires
Claire Lacombe	Aide cuisinière
Stéphanie Lacroix	Aide-cuisinière - sur appel
Laure Olivier	Aide-cuisinière - sur appel
Silvana Hanna	Aide-cuisinière - sur appel
Richard Peters	Aide-cuisinier - sur appel
Myriam Van Male	Coordonnatrice - entretien ménager
Reynald Mercier	Aide à l'entretien ménager
Francine Dallaire	Secrétaire - sur appel
Huguette Philibert	Intervenante - soutien aux proches - temps partiel régulier
Michel Richard	Intervenant de nuit - temps partiel régulier
Xavier-Pierre Côté	Intervenant - responsable des admissions - temps partiel régulier
Denyse Laviguer	Intervenante - soutien aux soins infirmiers - temps partiel régulier
Judith Dendy	Intervenante - soutien approches alternatives - temps partiel régulier
Bernadette Bulcourt	Intervenante - soutien aux soins infirmiers - temps partiel régulier
Marie-Lise Consigny	Intervenante - sur appel
Luc-Simon Lafrenaye	Intervenant - sur appel
Denis Daviault	Intervenant - sur appel
Carole Durand	Intervenante - sur appel
Jean-Marc Meilleur	Intervenant - sur appel
Pierre Pelletier	Intervenant - sur appel
Josée Pichet	Intervenante - sur appel
Roxanne Landry	Intervenante - sur appel
Danielle Cousineau	Intervenante - sur appel
Marc Gagnon	Intervenant - sur appel
Roger Gagné	Intervenant - sur appel

Stagiaires

Ces personnes ont été stagiaires durant l'année 1995 - 1996:

Martine Lemay	Stagiaire-intervenante - programme EXTRA
Sylvie Gendron	Stagiaire-intervenante - programme EXTRA
Michel Lussier	Stagiaire-intervenant - programme EXTRA
Marie-Hélène Carré	Stagiaire-intervenante - programme EXTRA
Lise Germain	Stagiaire-intervenante
Madeleine Royer	Secrétaire et soutien à l'accueil - programme EXTRA
Suzie Gagnon	Soutien à l'accueil et au secrétariat - programme EXTRA
Paule Laperrière	Aide à la cuisine - programme EXTRA

Étudiants-stagiaires:

Cindy Raess	Éducation spécialisée
Frédéric Doutrelepon	Maîtrise en psychologie
Sophie-Anne Ledoux	Sciences infirmières
Marie-Hélène Bertrand	Sciences infirmières
Stéphanie Babin	Sciences infirmières (France)
Janessa Uranken	Sciences infirmières (France)
Philip Tristram	Psychosociologie de la communication
Alain Coulombe	Études interdisciplinaires sur la mort (2 ^è cycle)
Micheline Topping	Études interdisciplinaires sur la mort (2 ^è cycle)
Marie-José Quesnel	Maîtrise en travail social
Margarita Ciarlelli	Cours sida/VIH
Kira Barrett	Cours sida/VIH
Alem Sklar	Cours sida/VIH
Colette Paradis	Toucher thérapeutique

