

La Corporation Félix Hubert d'Hérelle

**Rapport annuel d'activité
2000-2001**

Table des matières

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE.....	3
1. NOTRE MISSION.....	6
2. PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE.....	8
ÉVOLUTION	8
PROFIL DES RÉSIDENTS HÉBERGÉS.....	11
3. QUELQUES DONNÉES SUR L'HÉBERGEMENT.....	20
DEMANDES D'ADMISSION	20
LE RETOUR DANS LA COMMUNAUTÉ	22
4. ACTIVITÉS	24
LE SOUTIEN AUX PROCHES.....	24
L'ACTION BÉNÉVOLE	25
LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES OU ALTERNATIVES DE SANTÉ	32
LA FORMATION.....	34
ACTIVITÉS PROMOTIONNELLES ET COLLABORATIONS EXTÉRIEURES.....	35
5. LES RESSOURCES FINANCIÈRES	38
6. LES PERSPECTIVES D'AVENIR	40
ANNEXE.....	42

Mot de la directrice générale

C'est avec grand plaisir que je vous présente le bilan des activités de la Maison d'Hérelle pour l'exercice financier du 1^{er} avril 2000 au 31 mars 2001.

L'année 2000-2001 a été marquée d'abord par l'exercice d'évaluation des « GAP » (groupes d'appréciation partagée) et en décembre, par l'activité de promotion et d'autofinancement organisée pour célébrer le 10^e anniversaire de la Maison. Les GAP, animés par des personnes ressources de la COQ-sida (Coalition des organismes québécois de lutte contre le sida), visaient à faire en sorte que les critères d'admission reflètent bien la mission de l'organisme. Les activités qui ont entouré le 10^e anniversaire ont contribué à faire connaître la Maison d'Hérelle dans des milieux que nous n'avions pas réussi à sensibiliser dans le passé.

La présentation descriptive et statistique des activités d'hébergement dans les pages qui suivent, reflète aussi fidèlement que possible, je l'espère, la vie au quotidien et les valeurs véhiculées à travers nos gestes de tous les jours.

Dans un contexte où les personnes vivant avec le VIH-sida cherchent le soutien au « retour à la vie », les nouvelles thérapies, le milieu d'hébergement, le soutien entre pairs, la ténacité de ces gens surtout, nous poussent à relever des défis en tant qu'organisme communautaire mais aussi en tant que collectivité. Pendant que certains meurent encore trop jeunes et fatigués de lutter, nous sommes incités à offrir le meilleur de nous-mêmes entre les deuils et les espoirs.

D'année en année, la Maison d'Hérelle s'ajuste et répond aux besoins d'une clientèle de plus en plus diversifiée et en difficulté. Tout ce qui suit en témoigne.

Je tiens à remercier l'équipe de travailleurs et les bénévoles de leur professionnalisme, leur sens de l'engagement et surtout de leur sens de l'humour...

Merci également aux membres du conseil d'administration pour leur dévouement et particulièrement au Dr Richard Morisset pour les années pendant lesquelles il a présidé le conseil depuis la fondation de la maison jusqu'en décembre 2000.

Enfin, merci aux résidents qui ne cessent de nous enseigner la vie. Bonne lecture.

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.

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 majeure doit cependant être directement reliée au VIH-sida.

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.

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.

La philosophie :

Nos interventions sont axées sur la qualité de vie et la réduction du stress lié aux conditions de vie difficiles des personnes vivant avec le VIH-sida.

C'est dans un esprit interdisciplinaire qu'une équipe développe, auprès de chacun des résidents, une approche intégrée qui tient compte de toutes les dimensions de la personne.

Nous valorisons un environnement chaleureux et humain respectant les aspirations, les choix et les différences individuelles.

2. **Portrait de la clientèle**

Évolution

L'analyse des données recueillies cette année et pendant nos 11 années d'opération nous permet de présenter le portrait suivant.

Nombre de résidents et type d'hébergement

Depuis l'ouverture de la Maison d'Hérelle en mai 1990, nous avons accueilli **302** résidents. Cette année, 56 personnes y ont résidé, c'est-à-dire 8 de plus que l'an dernier. Parmi ces personnes, 30 ont séjourné en transition, soit 16 de plus pour ce programme que l'an dernier. Cette différence indique clairement que les besoins d'hébergement en transition sont en croissance.

0 entre 1992 et 1997;

5 en 1997-1998;

11 en 1998-1999;

14 en 1999-2000; et

30 cette année.

La tendance observée met l'accent sur l'importance des demandes de séjour pour une période temporaire de convalescence, répit et/ou dépannage dans le but d'une amélioration de l'état de santé.

Pour la majorité des personnes admises à ce programme, la demande d'hébergement provient du milieu hospitalier et l'objectif principal du séjour est de recevoir le soutien nécessaire pour bénéficier des thérapies antirétrovirales.

Âge à l'admission

Depuis l'ouverture de la Maison, la moyenne d'âge demeure autour de 40 ans.

Sexe

Nos données reflètent celles de la direction de la santé publique (Régie Régionale, mise à jour au 31 décembre 2000) : « Les hommes comptent toujours pour plus de 88 % de tous les cas ... ».

La Maison d'Hérelle a accueilli une majorité d'hommes : 87 % , en 11 ans. Cette année 18 % de notre clientèle était composée de femmes. Depuis trois ans, les demandes d'admission pour la clientèle féminine sont en croissance :

6 en 1998-1999;

7 en 1999-2000; et

10 en 2000-2001.

Orientation sexuelle

Cette année nous avons accueilli un nombre égal de personnes d'orientation hétérosexuelle et de personnes homosexuelles :

42,9 % homosexuels

42,9 % hétérosexuels

Raison du départ

Dans l'ensemble, le fait le plus marquant et encourageant est le nombre croissant de personnes qui retournent vivre à domicile. En effet, l'an dernier, 44 % étaient retournés vivre dans la communauté, alors que cette année la proportion a été de 63,5 %.

Nombre de décès

Cette année 13 personnes sont décédées pendant leur séjour. Parmi ces décès, 8 sont survenus à la Maison d'Hérelle et 5 peu après une admission à l'hôpital.

Taux d'occupation

Soins palliatifs et transition :

nombre de jours d'occupation	4 671
capacité totale (16 lits X 365 jours)	5 840
pourcentage d'occupation	80,0%

Dépannage :

nombre de jours d'occupation	139
capacité totale (1 lit X 365 jours)	365
pourcentage d'occupation	38,1%

Problématiques associées

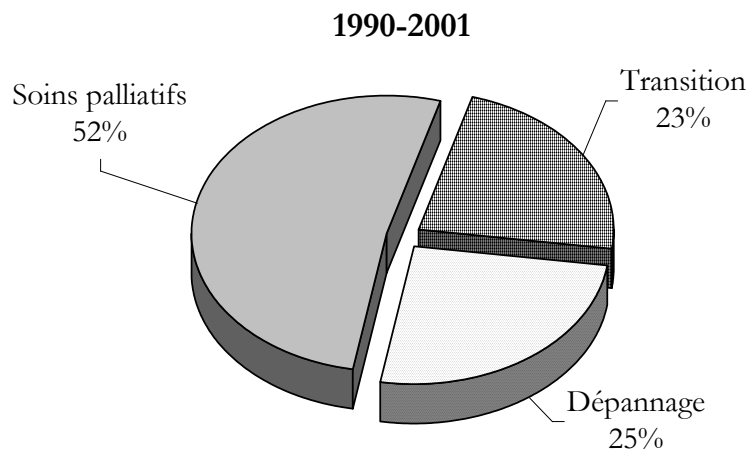
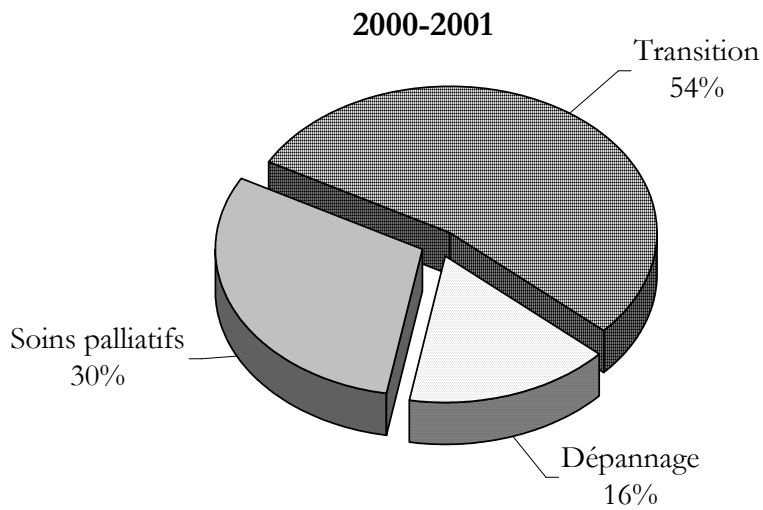
Nous avons observé cette année une augmentation importante des problèmes de démence (atteinte cognitive), de toxicomanie et des troubles de comportement.

Par ailleurs, les autres problèmes de santé qui méritent une attention sont la lipodystrophie (5), l'anémie secondaire au VIH (8) et la diarrhée chronique (10).

Profil des résidents hébergés

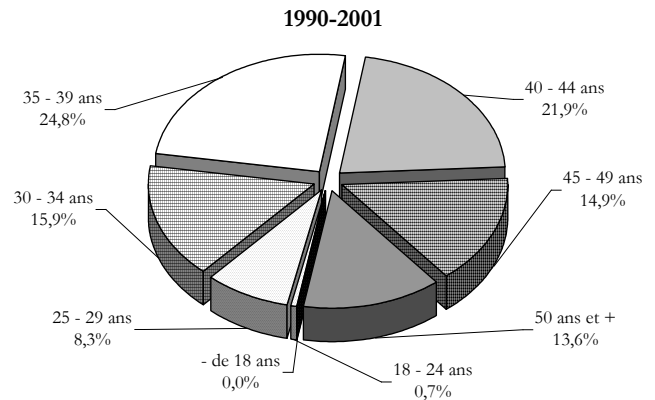
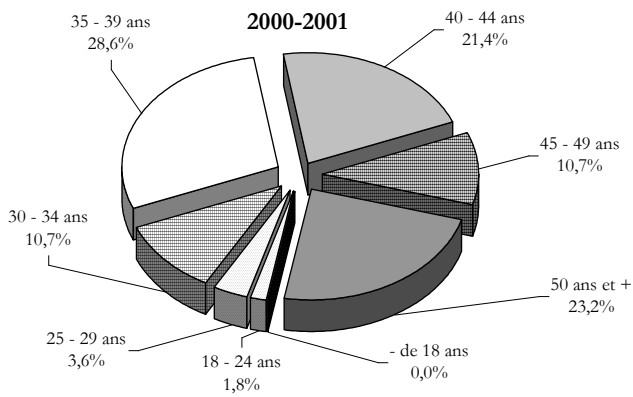
Nombre de résidents et type de d'hébergement

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Soins palliatifs	17	30,4%	14	40,0%	156	51,7%
Transition	30	53,6%	14	40,0%	69	22,8%
Dépannage	9	16,1%	7	20,0%	77	25,5%
Total	56		35		302	



Âge

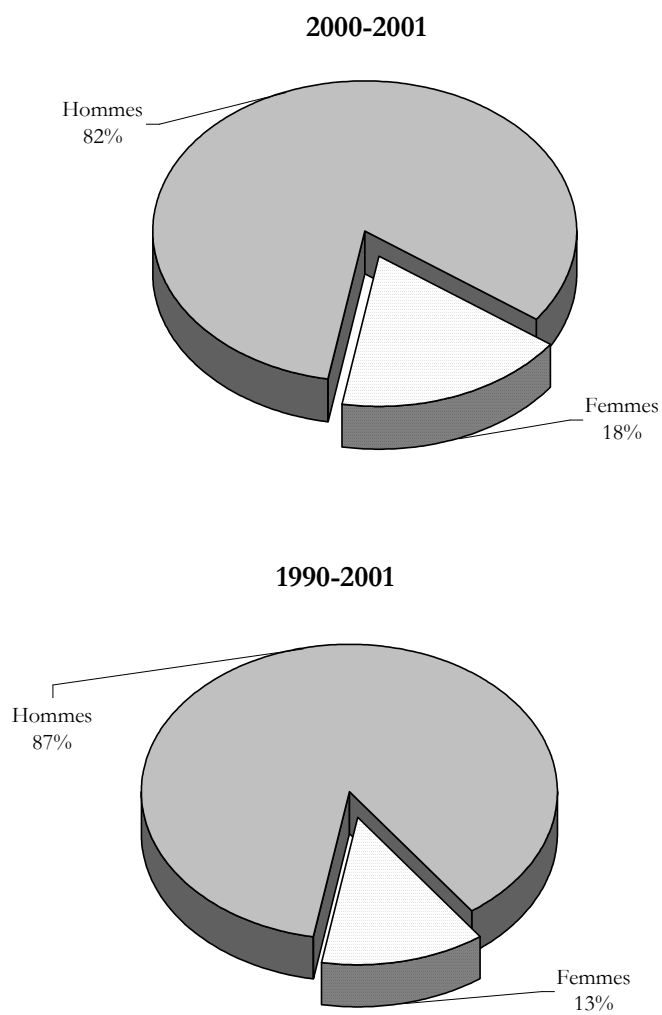
	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
- de 18 ans	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
18 - 24 ans	1	1,8%	0	0,0%	2	0,7%
25 - 29 ans	2	3,6%	2	5,7%	25	8,3%
30 - 34 ans	6	10,7%	2	5,7%	48	15,9%
35 - 39 ans	16	28,6%	9	25,7%	75	24,8%
40 - 44 ans	12	21,4%	14	40,0%	66	21,9%
45 - 49 ans	6	10,7%	5	14,3%	45	14,9%
50 ans et +	13	23,2%	3	8,6%	41	13,6%
Total	56		35		302	



Sexe

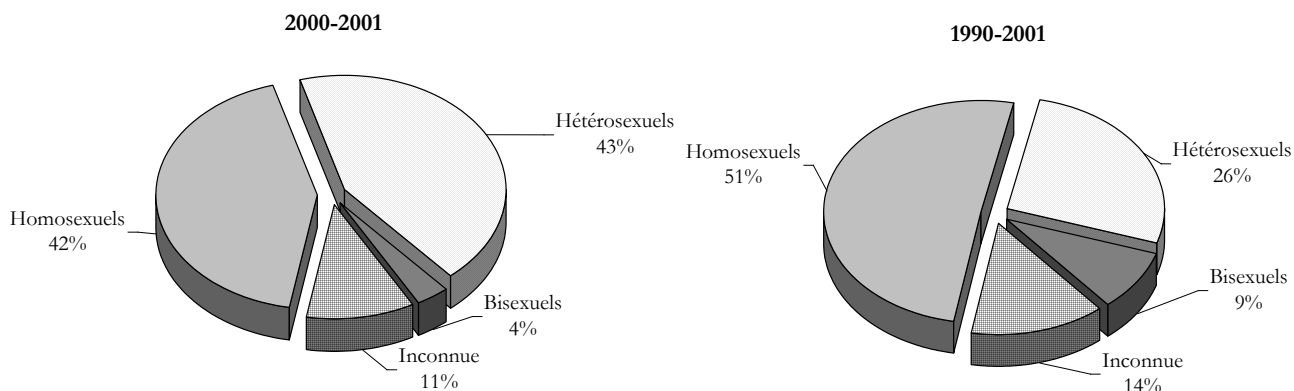
	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Hommes	46	82,1%	28	80,0%	263	87,1%
Femmes	10	17,9%	7	20,0%	39	12,9%
Total	56		35		302	

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



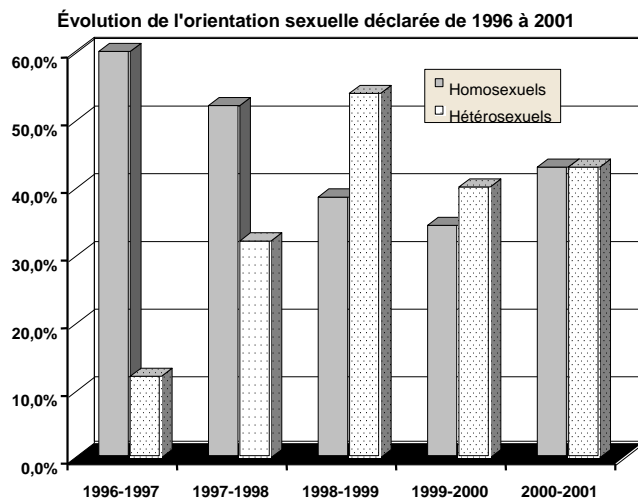
Orientation sexuelle déclarée

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Homosexuels	24	42,9%	12	34,3%	153	50,7%
Hétérosexuels	24	42,9%	14	40,0%	80	26,5%
Bisexuels	2	3,6%	1	2,9%	27	8,9%
Inconnue	6	10,7%	8	22,9%	42	13,9%
Total	56		35		302	



Évolution de l'orientation sexuelle des résidents depuis 5 ans

Année	Homosexuels	Hétérosexuels
1996-1997	60,0 %	12,0 %
1997-1998	52,0 %	32,0 %
1998-1999	38,5 %	53,8 %
1999-2000	34,3 %	40,0 %
2000-2001	42,9 %	42,9 %



Nationalité d'origine

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Canadienne	49	87,5%	30	85,7%	267	88,4%
Haïtienne	2	3,6%	2	5,7%	14	4,6%
Autres	5	8,9%	3	8,6%	21	7,0%
Total	56		35		302	

Autres (1990 à 2001) : Chilienne (3); Française (2); Grecque (2); Cubaine (2); Nicaraguayenne (1); Roumaine (1); Allemande (1); Portugaise (1); Indienne (1); Colombienne (1); Vietnamiennne (1); Espagnole (1); Américaine (1); Africaine (Kenya) (1)

Langue maternelle

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Français	41	73,2%	26	74,3%	229	75,8%
Anglais	8	14,3%	4	11,4%	40	13,2%
Créole	3	5,4%	2	5,7%	15	5,0%
Espagnol	3	5,4%	2	5,7%	10	3,3%
Autres	1	1,8%	1	2,9%	8	2,6%
Total	56		35		302	

Autres (1990 à 2001) : Grec (2); Roumain (1); Allemand (1); Portugais (1); Punjabi (1); Vietnamienn (1).

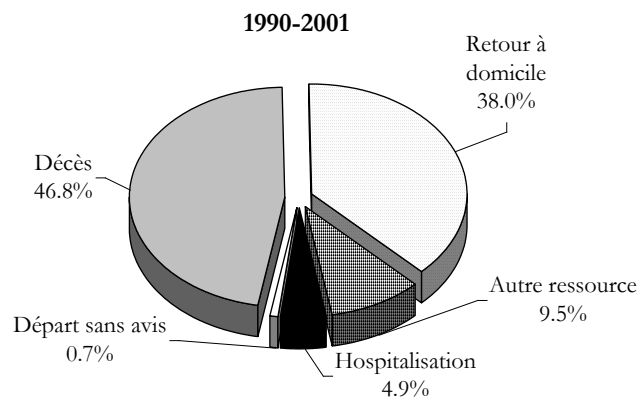
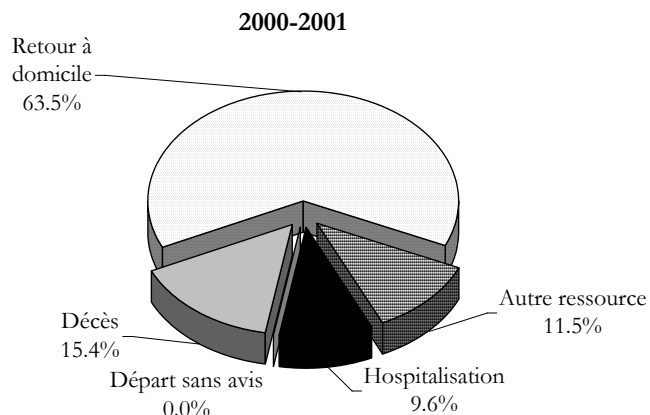
Ressources financières à l'admission

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Sécurité du revenu	43	76,8%	24	68,6%	192	63,6%
Assurance salaire	6	10,7%	1	2,9%	44	14,6%
R.R.Q. (Rentes du Québec)	2	3,6%	1	2,9%	25	8,3%
Assurance emploi	0	0,0%	1	2,9%	9	3,0%
C.S.S.T.	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
R.E.E.R.	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
Aucun revenu	1	1,8%	2	5,7%	10	3,3%
Ressources inconnues	4	7,1%	6	17,1%	20	6,6%
Total	56		35		302	

Raison du départ

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Décès	8	15,4%	12	37,5%	133	46,8%
Retour à domicile	33	63,5%	14	43,8%	108	38,0%
Autre ressource	6	11,5%	4	12,5%	27	9,5%
Hospitalisation	5	9,6%	2	6,3%	14	4,9%
Départ sans avis	0	0,0%	0	0,0%	2	0,7%
Total	52		32		284	

Note : 5 résidents sont décédés peu après leur hospitalisation.

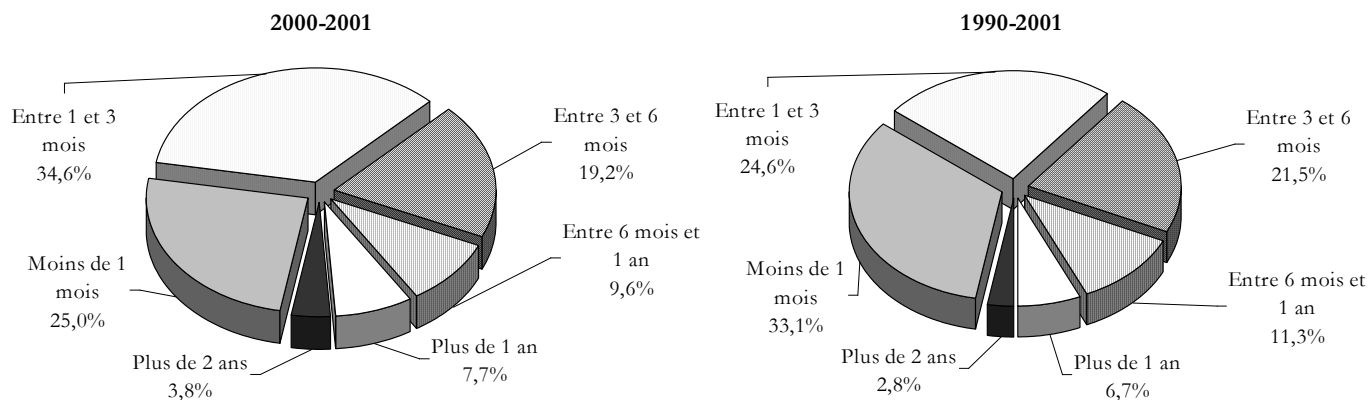


Nombre de décès

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Maison d'Hérelle	8	61,5%	9	75,0%	117	84,8%
Hôpital	5	38,5%	3	25,0%	21	15,2%
Total	13		12		138	

Durée du séjour

	2000-2001	%	1999-2000	%	1990-2001	%
Moins de 1 mois	13	25,0%	8	15,4%	94	33,1%
Entre 1 et 3 mois	18	34,6%	12	23,1%	70	24,6%
Entre 3 et 6 mois	10	19,2%	7	13,5%	61	21,5%
Entre 6 mois et 1 an	5	9,6%	2	3,8%	32	11,3%
Plus de 1 an	4	7,7%	2	3,8%	19	6,7%
Plus de 2 ans	2	3,8%	1	1,9%	8	2,8%
Total	52		32		284	



Durée moyenne de séjour par programme 2000-2001

Soins palliatifs	3,18 mois
Transition	8,2 mois
Dépannage	12,7 jours

Problématiques associées

	2000-2001		1999-2000		1998-1999	
Nombre total de résidents:	56	%	48	%	35	%
Candidose	24	42,9%	28	58,3%	20	57,1%
Cryptococcose	3	5,4%	2	4,2%	1	2,9%
Cytomégalovirus (C.M.V.)	4	7,1%	8	16,7%	4	11,4%
Démence (atteinte cognitive)	10	17,9%	2	4,2%	1	2,9%
Dépression	7	12,5%	10	20,8%	7	20,0%
Encéphalopathie / leucoencéphalopathie	15	26,8%	20	41,7%	16	45,7%
Hépatite	20	35,7%	17	35,4%	8	22,9%
Herpès	7	12,5%	5	10,4%	4	11,4%
Infection bactérienne récidivante	2	3,6%	1	2,1%	2	5,7%
Lymphome	2	3,6%	2	4,2%	0	0,0%
Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.)	0	0,0%	2	4,2%	3	8,6%
Paralysie	0	0,0%	3	6,3%	1	2,9%
Pneumonie à P. carinii	14	25,0%	11	22,9%	12	34,3%
Pneumonie bactérienne	4	7,1%	2	4,2%	3	8,6%
Sarcome de Kaposi	6	10,7%	7	14,6%	5	14,3%
Syndrome d'émaciation à VIH	2	3,6%	3	6,3%	3	8,6%
Toxicomanie	32	57,1%	22	45,8%	16	45,7%
Toxoplasmose	6	10,7%	4	8,3%	5	14,3%
Troubles de comportement	11	19,6%	6	12,5%	4	11,4%
Troubles de santé mentale	9	16,1%	8	16,7%	5	14,3%
Tuberculose pulmonaire	1	1,8%	0	0,0%	0	0,0%
Zona	4	7,1%	3	6,3%	7	20,0%

Notes:

Autre (2000-2001): Cirrhose (4); Confusion (1); Cancer du col de l'utérus (1);

Anémie secondaire au VIH (8); Diarrhée chronique (10); Diabète (2); Lipodystrophie (5); Épilepsie (2); ACV (2).

Les problématiques associées représentent le portrait annuel de la clientèle.

Les données sont relevées à partir des notes inscrites par un médecin dans les dossiers de tous les résidents ayant vécu à la Maison d'Hérelle au cours de chaque année indiquée.

3. Quelques données sur l'hébergement

Demandes d'admission

Le comité d'admissions est composé de membres du personnel et d'une bénévole. À l'occasion, un résident participe au processus d'admission. Une demande écrite détaillée nous est d'abord adressée et l'examen de cette demande conduit à une rencontre si le comité juge que nous sommes en mesure de répondre aux besoins du futur résident.

La personne elle-même peut soumettre une demande d'admission ou dans la plupart des cas, des professionnels du réseau de la santé se chargent de faire les démarches en vue d'une admission.

Lorsqu'une personne est admise à la maison, un intervenant principal de la maison est responsable d'identifier avec elle les objectifs de son séjour et l'accompagnement nécessaire pour arriver à les atteindre.

Le défi du comité d'admissions a été considérable cette année : répondre aux demandes d'hébergement variées et nombreuses pour des personnes sans logement, désorganisées, toxicomanes, itinérantes, provenant du milieu carcéral, psychiatrique, ou encore en attente d'un statut de réfugié et de surcroît séropositives! Cependant, l'exercice du GAP (groupe d'appréciation partagée, outil d'évaluation élaboré par la COCQ-sida) nous a permis de mieux déterminer les besoins auxquels nous pouvions répondre.

En effet, on retrouve de plus en plus de personnes séropositives affectées, en outre, par des problématiques variées. Nous nous sommes efforcés de diriger les personnes dont la demande d'admission avait été refusée vers d'autres ressources plus appropriées. Cet ajustement nous a conduit à concentrer nos efforts auprès des personnes en perte d'autonomie physique et/ou psychologique pour des séjours de transition ou pour les accompagner en fin de vie.

Les problèmes reliés à l'amélioration de l'état de la santé des personnes vivant avec le VIH-sida sont nombreux et variés : multiples hospitalisations, prise de médicaments en très grandes quantités, effets secondaires et apparition de nouveaux symptômes tels que la lipodystrophie, l'anémie et les diarrhées chroniques. Les personnes accueillies à la Maison d'Hérelle ont donc pour la plupart été hébergées en raison de leurs besoins découlant principalement du sida.

Toutefois, il importe de mentionner à nouveau que ces hommes et ces femmes sont également touchés par des problématiques multiples, ce qui rend de plus en plus ardue l'amélioration de leur condition physique et psychologique.

Demandes d'admission

	2000-2001		1999-2000	
Admissions	44	66,7%	27	50,9%
Admissions en attente	1	1,5%	3	5,7%
Décès avant l'admission	2	3,0%	0	0,0%
Admissions - autre ressource	10	15,2%	20	37,7%
Abandon de la demande	0	0,0%	0	0,0%
Demande refusée	9	13,6%	3	5,7%
Total	66		53	

Environ 35 demandes supplémentaires ont été adressées à la Maison d'Hérelle de manière informelle : ces personnes souhaitent sonder les ressources d'hébergement (demandes d'information sur les services, sur les critères d'admission, etc.)

Le retour dans la communauté

Retour à la vie signifie souvent pauvreté, pénurie de logement et santé précaire

Pauvreté

La très grande majorité des personnes admises (76,8 %) sont prestataires de la Sécurité du revenu. La plupart déclarent être sans emploi depuis plusieurs années à cause de leur état de santé physique et psychologique.

Pénurie de logement

La plupart des résidents souhaitent retourner vivre à domicile mais les conditions de vie associées à ce retour augmentent l'ampleur du défi à relever étant donné leur état de santé fragile et instable. La réalité à laquelle les résidents doivent faire face est le manque de logements salubres à prix abordables.

Problématiques associées : santé mentale, toxicomanie, prostitution, attente de statut d'immigration

Depuis quelques années, les problématiques multiples qui affectent notre clientèle nous permettent de constater l'importance grandissante de travailler avec l'ensemble des partenaires du réseau et du milieu communautaire. Cet aspect majeur du travail des intervenants est devenu une priorité.

Suivi post-hébergement

À la lumière de ces besoins observés chez nos résidents, nous avons élaboré un projet de soutien post-hébergement qui aura pour but d'assurer une préparation au retour à domicile pendant leur séjour et par la suite un soutien dans la communauté après leur départ.

Une équipe composée d'intervenants et de bénévoles travaillera avec les organismes déjà existants autour du maintien à domicile. À travers cette expérience, nous souhaitons démontrer que la continuité des liens de soutien permettra aux personnes hébergées d'éviter la réadmission dans les divers centres hospitaliers et/ou dans les maisons d'hébergement. Nous poursuivrons également nos démarches auprès des responsables du logement social.

4. Activités

Le soutien aux proches

service	personnes	heures
soutien psychologique	63	743
information sur l'évolution de la maladie	47	190
conseils sur les soins	26	144
soutien juridico-légal	12	20
approches alternatives de santé	27	94
rencontre avec le médecin	15	17
services de soutien socio-économiques	17	66

La Maison favorise depuis ses débuts, la présence et la participation de la famille et des proches. Ceux-ci peuvent bénéficier d'informations sur le VIH-sida, les mesures de précautions et d'hygiène, les soins physiques. Nous offrons également bien souvent un soutien psychologique, des conseils juridiques et un suivi de deuil.

Puisque le nombre d'admissions a été plus élevé cette année, nous avons côtoyé un plus grand nombre de personnes proches accompagnant les résidents. La complexité de la maladie et le désir des résidents de retourner vivre dans la communauté force une mobilisation de tous ceux qui les entourent. Les amis, la famille et les autres sont alors invités à s'inscrire au plan de retour à la vie.

Autres services offerts :

Comme dans le passé, nous avons continué de répondre, dans la mesure du possible, aux besoins particuliers des proches et des familles des résidents que ce soit en organisant des réunions de famille par besoin d'information sur l'évolution de l'état de

santé d'un résident, en offrant du soutien psychologique, en participant à une cérémonie funéraire ou en aidant à l'organisation d'un retour à domicile. Par exemple, à la demande des proches, un rituel amérindien a été organisé à la suite d'un décès. Pour aider certains à retourner à domicile, nous avons contribué à la logistique du déménagement.

On ne peut oublier non plus les conversations échangées autour d'un repas ou d'un café à la salle à dîner, au salon, dans un corridor ou sur la terrasse. Ils font partie du soutien informel qui fait une différence.

L'action bénévole

En cette année internationale du bénévolat et après avoir célébré notre 10^e anniversaire, l'action bénévole à la Maison d'Hérelle continue de se distinguer. 438 personnes ont donné du temps à la Maison d'Hérelle et nous ont fait profiter de leur expertise. Nos plus anciens bénévoles restent fidèles : pour 9 d'entre eux, l'an prochain marquera leur 10^e année parmi nous.

Même s'il est de plus en plus difficile de recruter de nouveaux bénévoles et de maintenir leur intérêt, de nouvelles personnes continuent à se greffer à notre équipe et nombreux sont ceux qui semblent vouloir y rester pour longtemps. Les nouveaux s'intègrent à notre équipe pour une période plus courte qu'auparavant, lorsque la Maison offrait principalement des soins palliatifs. Sur une note plus triste, nous ne pouvons que déplorer la fermeture de la compagnie Alternat dont les membres contribuaient à une part importante de l'action bénévole au sein de notre organisme.

Les bénévoles œuvrant à la Maison d'Hérelle y viennent par grandeur d'âme. C'est pourquoi ils se font un devoir, face aux multi-problématiques de toxicomanie, de santé

mentale, d'itinérance et autres, de ne porter aucun jugement de valeur sur les résidents. Ils les acceptent tels qu'ils sont, avec toute la compassion dont ils sont capables. Ils trouvent chez nous un havre d'amour et de paix où ils peuvent vivre pleinement leurs valeurs, sans crainte de jugement du reste de la société. C'est aussi en grande partie grâce à eux que notre maison reflète à son tour dans la société des valeurs d'humanisme et de dignité. Nous profitons donc de l'occasion pour les remercier de tout cœur de leur générosité et leur persévérance.

En plus des domaines habituels de bénévolat (intervention, cuisine, approches alternatives de la santé, administration, autofinancement, etc.), un nouveau secteur est en émergence. Le besoin d'un suivi externe et préventif qui pourrait souvent éviter l'hébergement ou l'hospitalisation des personnes vivant avec le VIV-sida se fait sentir de façon pressante. Un projet en ce sens a déjà été soumis à plusieurs partenaires. Centraide vient de nous accorder une subvention supplémentaire de 40 000 \$ pour ce projet et devient notre premier partenaire officiel.

Ainsi, une équipe de bénévoles est en processus de formation dans le but d'assister les intervenants psychosociaux dans la préparation au départ et le suivi externe des résidents de la Maison d'Hérelle. Parmi les tâches qui seront envisagées, on a identifié les apprentissages à la cuisine, l'apprentissage à l'entretien ménager, l'amélioration et la consolidation du réseau social primaire (soutien de la famille et des proches) et secondaire (contacts réguliers auprès d'organismes d'entraide) et les suivis individualisés.

Les bénévoles de la Maison d'Hérelle continueront donc d'avoir un rôle solidaire de premier plan auprès des résidents et pourront mieux utiliser les habiletés acquises au cours des dernières années. De plus, après une courte période d'implantation, nous

pourrons élargir la portée de ce projet et l'offrir aux autres maisons d'hébergement communautaire sida et y inclure la participation de leurs bénévoles.

D'autre part, pour faire face aux difficultés financières que vit présentement la Maison d'Hérelle, il faudra aussi élargir l'apport bénévole au sein du Comité d'autofinancement afin d'en augmenter les retombées.

Enfin, nous devons continuer d'offrir des programmes de formation avancée aux bénévoles qui œuvrent auprès des résidents. En raison de son rôle de leader, la Maison d'Hérelle s'efforcera aussi de rendre ces programmes disponibles aux autres organismes communautaires sida du Québec. On sait que les besoins évoluent constamment et qu'il est difficile pour les organismes institutionnels de réagir rapidement. La Maison devra donc encore une fois indiquer la voie à suivre.

Ce sont donc de bien beaux projets et de merveilleux défis qui nous attendent cette année encore.

Richard Desjardins

La Maison d'Hérelle ou l'esprit du don²

(une réflexion de Roger Gagné, bénévole à la Maison d'Hérelle)

Après onze ans de présence dans le milieu communautaire du VIH-SIDA et à l'occasion plus particulièrement de l'Année internationale des bénévoles, il est bon de s'arrêter pour examiner l'ampleur des efforts que représente le DON à la Maison d'Hérelle.

La Maison d'Hérelle est une famille et par nature, la famille est milieu naturel du DON.

Qui sont ces bénévoles si précieux? Un petit groupe d'hommes et de femmes qui, par leur solidarité à un projet de société telle qu'une maison d'hébergement comme la nôtre, sont gardiens des valeurs d'une société : l'amour, le respect, la dignité, la compassion, en un mot tout ce qui est au cœur des rapports entre les êtres et est nourri par le DON.

Ces valeurs sont vraiment incarnées dans la qualité de présence de nos bénévoles. C'est ainsi que depuis onze ans, nous voyons défiler une mère, une sœur ou un frère, un amant, des ami(e)s qui, malgré leurs occupations quotidiennes, trouvent important d'accompagner l'être aimé qui traverse une période difficile de sa vie.

Mais également les membres de l'équipe, qui bien au-delà des heures de présence au travail, se dévouent pour un mieux-être des résident(e)s : démarches de toutes natures, aide à la réinsertion sociale, recherche d'un logement, aide au déménagement, à l'installation des résident(e)s dans un nouveau milieu par exemple et bien d'autres petits services.

²L'esprit du Don, Jacques Godbout, en collaboration avec Alain Caillé. Éditions Boréal, 1992, 345 pages.

Bref, l'immense chantier social que représente le communautaire aujourd'hui, est pris en charge actuellement par un personnel bénévole ou sous-payé, suppléant aux responsabilités de l'État : l'aide aux exclus, aux itinérants, aux toxicomanes, etc.

Ce sont des petites communautés comme la Maison d'Hérelle qui sont témoignages des solidarités. Dans l'entrevue du lundi 26 octobre 1992 au journal *Le Devoir* (*Derrière le système marchand, l'esprit du Don*), Jacques Godbout donnait le témoignage suivant en citant les organisations communautaires et les groupes d'entraide ³:

« J'ai découvert un univers qui m'a beaucoup impressionné... Les groupes communautaires réussissaient à faire des choses là où les CLSC et les organismes publics connaissent généralement des échecs. »

« Contrairement à l'autre système (les organismes publics) qui fonctionne sur un principe quasi marchand, utilitariste, celui-là (les organismes communautaires, les groupes d'entraide) repose sur le principe du Don. Et moi, qui ne m'occupait que de structures, j'ai découvert tout l'univers des attitudes, des valeurs. »

Roger Gagné

³ Turenne Martine, collaboration spéciale L'entrevue du lundi, *Le Devoir* 26 octobre 1992, p. 12, Jacques Godbout "Derrière le système marchand, l'Esprit du Don".

Statistiques sur le bénévolat

secteur	personnes	%	heures	%
administration	16	3,7%	860	4,6%
approches alternatives	6	1,4%	707	3,8%
autres	247	56,4%	3 311	17,7%
conseil d'administration	9	2,1%	971	5,2%
consultants	5	1,1%	138	0,7%
cuisine	12	2,7%	1 096	5,9%
intervention	17	3,9%	2 132	11,4%
personnel	44	10,0%	6 033	32,2%
programmes d'emploi	0	0,0%	0	0,0%
résidents et proches	52	11,9%	548	2,9%
stagiaires (étudiants)	30	6,8%	2 917	15,6%
total	438		18 713	

Merci!

Les résidents et résidentes et l'équipe de la Maison d'Hérelle vous disent merci.

En cette année internationale des bénévoles, nous profitons de cette occasion pour souligner encore une fois la qualité de votre présence, acte essentiel pour la poursuite et l'accomplissement de ce beau projet qu'est la Maison d'Hérelle.

Votre attention discrète, l'inquiétude que vous portez lorsqu'un des nôtres va moins bien, votre écoute dans les jours plus difficiles, vous donnent l'allure du veilleur se posant la question : « Où en est la nuit? » « Quels sont les symptômes de l'aurore ? »

Votre patience devant nos hésitations, nos incertitudes de toutes sortes, nos doutes, nous apprend le nécessaire courage des recommencements.

Aujourd'hui plus que jamais, la Maison d'Hérelle a besoin de ses bénévoles pour maintenir la qualité de ses services et pourquoi pas, les améliorer.

Merci à chacun et chacune de vous de nous faire apprécier notre temps de « fleuraison »; cette VIE si fragile, remplie de surprises, mais combien précieuse pour mener à bien nos rêves et nos utopies.

Secteurs d'activités des personnes bénévoles

- ✿ Administration : conseil d'administration; coordination; recrutement
- ✿ Aide aux intervenants : relation d'aide; soins d'hygiène et de confort; etc.
- ✿ Gardiennage et vigile
- ✿ Approches alternatives de santé : massothérapie; reiki; toucher thérapeutique; phytothérapie; aromathérapie; méditation; naturopathie; homéopathie; etc.
- ✿ Activités socioculturelles : organisation et planification; recherche de billets; animation; musique; etc.
- ✿ Aide à la cuisine
- ✿ Nutrition et diététique
- ✿ Activités de financement
- ✿ Réception
- ✿ Comptabilité
- ✿ Psychologie
- ✿ Nursing
- ✿ Médecine
- ✿ Peinture, menuiserie, rénovations et réparations
- ✿ Journal interne
- ✿ Coiffure
- ✿ Couture
- ✿ Aspects légaux : notaire, avocat
- ✿ Représentation aux comités et aux réunions
- ✿ Accompagnement interne
- ✿ Accompagnement externe (rendez-vous médicaux)
- ✿ Accompagnement de suivi (post départ)
- ✿ Accompagnement des proches
- ✿ Infographie
- ✿ Stagiaires
- ✿ Effets multiplicateurs : formation pour d'autres ressources; représentation (fédéral, provincial, réseau de la santé, communautaire, partenariat); aspect démonstratif
- ✿ Parrainage
- ✿ Formation

Les approches complémentaires de santé

Depuis le début des années 1990, la Maison d'Hérelle a offert aux résidents la possibilité d'avoir accès à toutes les thérapies potentiellement efficaces qui étaient disponibles. Cela incluait les thérapies complémentaires. Devant cet éventail, ils pouvaient faire des choix, aidés professionnellement par les membres du comité des approches alternatives de santé.

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.

Cette année encore, dans la recherche continue du bien-être global de la personne, nous avons exploré en profondeur les effets du massage. Comme dans le passé, des massages ont été offerts par des bénévoles et par les membres du personnel qui sont qualifiés.

De plus, nous avons reçu plusieurs stagiaires en massothérapie provenant d'institutions reconnues telles que Guijek et Kiné Concept. Les résidents favorables à cette approche en ont bénéficié de façon plus fréquente et l'ont beaucoup apprécié. La présence de nombreux stagiaires a demandé plus d'attention de la part des intervenants qui devaient les accueillir et les encadrer. Nous constatons cependant l'effet bénéfique des massages sur les résidents et nous croyons nécessaire de continuer à accueillir des stagiaires. Certaines modalités d'encadrement sont aussi en processus de réévaluation.

Au cours de l'année, divers organismes ont demandé notre collaboration, reconnaissant l'expertise de la Maison au niveau des approches alternatives de la santé. La Maison d'Hérelle est devenue la référence francophone en matière d'approches complémentaires pour CATIE (Community AIDS Treatment Information Exchange/Réseau communautaire d'info-traitements sida)

À la demande de l'Association canadienne de soins palliatifs et de l'Association canadienne de soins et services communautaires, les membres du comité ont rédigé une annexe portant sur les thérapies complémentaires visant à améliorer le confort des personnes vivant avec le VIH-sida pour la version française d'un document intitulé « Guide de formation en soins palliatifs pour les auxiliaires familiaux ».

Carole Durand, membre du comité des approches alternatives de santé à la Maison d'Hérelle, a collaboré à la revue « Info Santé », distribuée par Robert & Fils en abordant différents problèmes de santé (épilepsie, hépatite, etc.) sous l'angle de l'aromathérapie. Elle a également donné une formation intitulée « Comment gérer les effets secondaires » aux organismes suivants : C.A.P.- Sida Montérégie, B.R.A.S.- Outaouais. Elle a aussi participé au comité de planification stratégique sur les thérapies complémentaires de la Société canadienne du Sida.

Tout au long de l'année, nous avons développé un projet intitulé : « Projet d'expérimentation de l'auto-soin à travers les traditions de différentes cultures ». Ce projet emballant a été réalisé grâce à la collaboration de l'Association des infirmiers et infirmières du Canada dans le cadre de « Prendre en main sa santé, une initiative partagée ». Le comité organisateur était composé de 2 résidents, 1 bénévole, 2 membres de l'équipe et du Dr Peter Blusanovics, M.D.

Six rencontres sous forme d'ateliers ont eu lieu en présence de conférenciers d'autres cultures (ayurvédique de l'Inde, africaine, amérindienne, etc.). Nous avons observé une participation nombreuse des résidents et aussi d'intervenants d'autres ressources (ressources communautaires, infirmières et médecin français, etc.). L'évaluation de chaque rencontre a permis de constater que les participants étaient très satisfaits. Ils ont demandé de poursuivre les soirées thématiques, ce que nous nous engageons à faire.

Nous tenons aussi à souligner que nous continuons d'offrir aux résidents qui le désirent la possibilité d'avoir recours à la phytothérapie, à l'aromathérapie, à l'homéopathie, la nutrithérapie (utilisation médicale des aliments) et au travail énergétique. Nous avons ajouté les suppléments nutritionnels à ces thérapies. Nous sommes satisfaits des résultats obtenus jusqu'ici.

La formation

La Maison d'Hérelle est un milieu de stage très prisé des étudiants évoluant dans diverses disciplines. De nombreuses demandes de stage nous parviennent de l'étranger, principalement de l'Europe et plus précisément de la France.

Cependant, à cause des changements opérés dans les programmes d'emploi gouvernementaux, peu de candidats ont pu être acceptés. Nous avons dû mettre fin à notre participation.

Stagiaires étudiants

secteur	personnes	heures
éducation spécialisée	5	799
massothérapie	10	159
travail social	2	795
techniques infirmières	2	240
sciences infirmières	8	1 018
médecine - soins palliatifs	1	112
total	28	3 123

Activités promotionnelles et collaborations extérieures

Dixième anniversaire « Histoires de peau, histoires d'amour »

La Maison d'Hérelle a été fondée en 1988 et a accueilli ses premiers résidents en mai 1990. Pour souligner cette expérience de dix années, nous avons profité de l'occasion pour organiser une activité dont l'un des principaux objectifs était de nous faire connaître auprès d'un plus large public et de sensibiliser les gens aux nouvelles réalités du sida en l'an 2000. Pour ce faire, nous avons mis sur pied divers événements et contacté les médias pour les diffuser. C'est la compagnie **Les Majuscules** qui était chargée de piloter le projet avec la collaboration du conseil d'administration :

- ❑ Recherche de commandites;
- ❑ Activité de sollicitation dans les salons de coiffures;
- ❑ Événement bénéfice - spectacle de clôture;
- ❑ Vente de billets pour l'événement bénéfice;
- ❑ Relations publiques;
- ❑ Portes ouvertes.

Plusieurs personnes de milieux très variés ont accepté de soutenir ce projet dont l'animation et la promotion avaient été confiés à **France Castel, au Blues du toaster et à Alvaro**. Finalement, plus d'une cinquantaine d'autres, stylistes et coiffeurs, artistes maquilleurs, personnalités ont contribué au succès du spectacle et ont permis d'en faire un événement inoubliable.

La recherche de commandites nous a apporté de nouveaux soutiens. Il est nécessaire de les mentionner et de réitérer nos remerciements :

Glaxo Wellcome

Agropur

Émergence 2000

La SAQ

Éclipse Communication Intégrale

TVA

et bien d'autres.

La CIBC

Eicon Technology

Canada 3000

Le magazine Femmes Plus

MAC Cosmetics

CKAC avec Isabelle Maréchal

Tout compte fait, même si les entrées d'argent n'ont pas été à la mesure de nos espoirs, nous avons pu compenser par la visibilité accrue, l'engagement renouvelé et la venue de nouveaux partenaires. Puisque la majorité des événements programmés ont eu lieu au mois de décembre, le contexte a permis que nous soyons encore plus présents et actifs autour du 1^{er} décembre, Journée Internationale du sida.

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

- ☞ le CLSC St-Louis-du-Parc, pour la présence hebdomadaire du Dr. Peter Blusanovics ;
- ☞ le CLSC du Plateau, pour leurs intervenants : infirmières, travailleurs sociaux, physiothérapeutes et ergothérapeutes ;
- ☞ l'Université de Montréal, département de Service social, pour le soutien de Gilbert Renaud, professeur ;
- ☞ la Maison Plein Cœur, pour l'accompagnement, le soutien et la camionnette ;
- ☞ la Fondation d'Aide-directe-sida-Montréal, pour l'aide au retour à domicile ;
- ☞ la COCQ-sida, pour l'appui et la représentation politique, pour le travail de réflexion ;
- ☞ les ressources d'hébergement communautaire-sida du Québec ;
- ☞ la Maison Magnus Poirier ;
- ☞ la boutique La Clef des Champs pour le soutien aux approches alternatives de santé ;
- ☞ la Paroisse St-Louis-de-France ;
- ☞ Isabelle Véronneau, graphiste ;
- ☞ la Pharmacie Dorothée Minville ;
- ☞ la Communauté religieuse des Sœurs des Saints Cœurs de Jésus et de Marie, pour la présence de Lise Germain.

5. Les ressources financières

Les sources principales de financement de la Maison d'Hérelle sont les subventions accordées par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (soutien aux organismes communautaires) et par Centraide. Nous comptons aussi sur la contribution des résidents aux frais d'hébergement ainsi que sur la générosité des donateurs.

Nous désirons remercier tout particulièrement les principaux donateurs qui nous ont permis de poursuivre notre mission cette année :

Agropur	2 500 \$
Centre de distribution Les Tournesols	1 000 \$
Eicon Technology Corp.	2 000 \$
Émergence 2000 Inc.	1 500 \$
Fondation BBCM	5 000 \$
Fondation de bienfaisance CIBC	1 000 \$
Fondation Jean-Louis Lévesque	10 000 \$
Glaxo Wellcome Biochem Pharma	3 500 \$
Le club de natation À Contre-courant	4 561 \$

Ainsi que :

Succession Clément Julien	1 000 \$
William Nash	1 000 \$
Paul Campeau	1 000 \$
Dr Richard Morisset	1 000 \$
Voyages J. Bonin	600 \$
Netflux Automatisation Inc.	600 \$
Roger Rondeau	500 \$
Duro Dyne Canada Inc.	500 \$
Wright Display	500 \$
C.A.B.-DÉCO	500 \$
Sylvain Vinet	500 \$
Paris Genève Inc.	500 \$

6. Les perspectives d'avenir

Pendant l'année 2001-2002, nous tenterons d'atteindre les objectifs suivants :

- ❑ Consolider la situation financière de la Maison, l'équipe de travail et les programmes d'activités quotidiennes après une année déficitaire ;
- ❑ Développer et évaluer le volet « post- hébergement » reconnu nécessaire et soutenu par la Fondation Farha et Centraide du Grand Montréal ;
- ❑ Assurer la continuité du projet d'expérimentation de l'auto-soin financé par l'AIIC dans le cadre de : *Prendre en main sa santé : une initiative partagée* ;
- ❑ Poursuivre la recherche de partenaires et développer des liens plus étroits avec des groupes du secteur des logements sociaux ;
- ❑ Revendiquer une augmentation des ressources nécessaires au retour à la vie ;
- ❑ Maintenir l'aspect « démonstratif » par notre présence aux différents paliers de formation, par des conférences, la diffusion d'information et de résultats de recherches et par les revendications politiques.

Annexe