

La Corporation Félix Hubert d'Hérelle

**Rapport annuel d'activité
2001-2002**

Table des matières

MOT DU PRÉSIDENT	3
MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE.....	4
TÉMOIGNAGE D'UN RÉSIDENT	7
TÉMOIGNAGE D'UNE INTERVENANTE.....	8
1. NOTRE MISSION.....	10
2. PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE.....	12
ÉVOLUTION	12
PROFIL DES RÉSIDENTS HÉBERGÉS.....	16
3. QUELQUES DONNÉES SUR L'HÉBERGEMENT.....	25
DEMANDES D'ADMISSION	25
LE RETOUR DANS LA COMMUNAUTÉ : PROJET « POST-HÉBERGEMENT ».....	27
4. ACTIVITÉS	33
LE SOUTIEN AUX PROCHES.....	33
L'ACTION BÉNÉVOLE	34
LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES DE SANTÉ.....	38
FORMATION OFFERTE ET REÇUE PAR LE PERSONNEL.....	41
LE COMITÉ D'ACTIVITÉS.....	42
COLLABORATIONS EXTÉRIEURES	44
5. LES RESSOURCES FINANCIÈRES	45
6. LES PERSPECTIVES D'AVENIR	47
ANNEXE.....	49

Mot du président

L'année qui vient de s'écouler n'a pas été la moindre pour un président d'abord désigné par intérim, puis nommé officiellement au cours de l'année 2001.

Les défis à relever étaient colossaux : d'abord et avant tout, la situation financière de la maison demandait une analyse approfondie des revenus et des dépenses, des discussions avec les membres du conseil, des rencontres avec les employés et les résidents et avec les responsables de la Régie Régionale. Il a fallu établir une stratégie et un plan d'action qui devaient être appliqués à l'intérieur d'un échéancier précis.

Dans le plan d'action adopté, les objectifs suivants ont fait l'unanimité :

- Assurer la santé financière de la Maison ;
- Faire une restructuration de l'organisme ;
- S'occuper de l'autofinancement selon nos moyens ;
- Continuer notre mission.

Une année après la mise en place de ces mesures, nous pouvons être fiers du travail accompli. La Maison d'Hérelle a été remise sur les rails dans des conditions plus acceptables.

Je tiens à remercier les résidents de leur compréhension, l'équipe et les bénévoles qui font vivre cette maison avec dévouement et engagement et les membres du conseil d'administration qui ont accepté de relever les défis.

Nous sommes déterminés à poursuivre nos efforts pour la continuité.

Bill Nash

Mot de la directrice générale

Il me fait plaisir de vous présenter le bilan des activités de la Maison d'Hérelle pour l'exercice financier du 1^{er} avril 2001 au 31 mars 2002.

Il y a exactement un an, nous devions débiter l'année en mettant en place un plan majeur de redressement financier. Cette période difficile nous a fait constater à quel point tout peut être fragile et mouvant : plusieurs membres de l'équipe ont dû quitter même s'ils travaillaient chez nous depuis plusieurs années.

Analyses, remises en question, rencontres et efforts de mobilisation ont permis d'éviter de fermer les portes. Les membres du conseil d'administration ont proposé à l'équipe une action concertée et soutenue, l'assurant qu'une stratégie bien définie nous permettrait de retrouver assez rapidement l'équilibre.

Les actions entreprises pour sortir la Maison d'Hérelle de ce mauvais pas ont été multiples et fructueuses. Nous avons obtenu l'appui de notre coalition (COCQ-sida), un budget d'urgence de la Régie Régionale de la Santé et des Services sociaux, un soutien continu et réitéré de Centraide. Plus encore, les membres de l'équipe se sont engagés à faire face à la crise en faisant preuve de compréhension, de flexibilité et de courage dans un contexte où les défis étaient considérables.

Aucun mot ne peut décrire les liens qui se sont tissés dans cette fébrilité, ce tourbillon d'événements, de deuils d'amis proches ou de résidents qui nous ont touchés et l'inconditionnel soutien des autres... Les fêtes ont continué d'être fêtées, les pertes, soulignées, les conflits et les remises en question, vécus. Les nouvelles recrues au sein de l'équipe ont donné une nouvelle énergie et la vie a continué son cours. La visite de l'honorable Lise Thibault, Lieutenant-gouverneur du Québec, a mis un baume dans nos cœurs dans cette période mouvementée.

Aujourd'hui, alors que la situation de crise aiguë est résorbée nous pouvons avoir un certain recul et nous tentons de mieux comprendre ce qui s'est passé. Nous avons constaté l'émergence d'une croyance sociale fort inquiétante qui est venue menacer la survie de la maison et qui est toujours d'actualité. En effet, bien que les besoins des PVVIH soient toujours présents, le message public actuellement véhiculé est que le sida est une maladie contrôlée grâce aux thérapies antirétrovirales. Par conséquent, ces besoins semblent moins pressants et le financement des ressources d'hébergements apparaît moins urgent. Le bilan de nos activités tel que présenté dans ce rapport montre une toute autre réalité.

Alors que plusieurs PVVIH dans la communauté arrivent à bien vivre, nous témoignons d'une année marquante : parmi les 46 personnes accueillies, 16 sont décédées et plusieurs sont affectées par des pertes d'autonomie importantes. Les atteintes neurologiques, les séquelles sur le plan cognitif, la démence et la toxoplasmose font encore malheureusement partie des problématiques associées au sida. Le portrait de ceux que nous avons accueillis cette année est décrit dans les pages qui suivent, laissant transpirer, je l'espère, l'essence de notre action.

Aujourd'hui, je veux remercier tous et chacun pour le travail effectué durant cette année difficile. Grâce à la contribution quotidienne de chacun, nous en avons fait une période marquante de notre histoire. J'aimerais également souligner la précieuse contribution de Louise Pilon, psychologue du CLSC des Faubourgs, de Hélène Morin, infirmière de liaison de l'Hôtel-Dieu du CHUM, de Jacques Briand, travailleur social à l'UHRESS de l'Hôtel-Dieu du CHUM et d'Emmanuelle Frère, psychologue (Bruxelles). Sans leur soutien, l'équipe aurait trouvé l'année plus difficile à traverser.

La solidarité et le travail acharné de tous et toutes ont permis de continuer à répondre aux besoins des PVVIH et de se rendre compte que la réalité du sida n'est pas malheureusement chose du passé. Malgré les nouvelles thérapies, il demeure encore des situations où les besoins des PVVIH sont encore présents, imprévisibles et complexes.

L'hébergement répond toujours à ces demandes venant de la communauté, des centres hospitaliers ou des CLSC et même des personnes traitées grâce aux thérapies antirétrovirales. Des hommes ou des femmes, gais ou hétérosexuels, des UDI, en fait, des personnes porteuses du VIH, ont encore besoin de lieux pour se reprendre en main, pour relever d'une maladie quelconque, physique ou psychologique ou dans certains cas, pour mourir. La lutte contre le VIH n'est pas encore terminée.

Je remercie l'équipe et les membres du conseil d'administration de leur engagement sincère envers la Maison d'Hérelle et du soutien qu'ils m'ont donné. Merci aux résidents qui me donnent envie de continuer la lutte à leurs côtés.

Michèle Blanchard

Témoignage d'un résident

On l'appelle affectueusement la maison de l'amour.
Une maison où l'on accueille des personnes vivant avec le VIH/Sida.
Alors que nos vies basculent, prennent un virage imprévu,
La Maison d'Hérelle est là.

On bénéficie ici de soins autant physiques que psychologiques
Appropriés à sa propre condition.
Que ce soit pour l'encadrement, la prise de médicaments, de bons repas,
Ici l'aspect humain est vraiment mis de l'avant.
Face au stress que peut engendrer la maladie,
Il ne faut surtout pas se gêner ici de demander juste à parler.
Les intervenants ont le cœur sur la main.

En plus d'avoir une meilleure qualité de vie,
La Maison d'Hérelle offre des services de massage, de coiffure
Et de couture assurés par des bénévoles.
Ces derniers peuvent également nous accompagner lors de nos rendez-vous
Ou simplement pour une promenade.

Nous sommes 17 personnes comme vous, comme moi,
À nous partager ce lieu.
Ce qui m'a donné la chance d'échanger, de partager et
De démystifier la maladie.
La plupart y résident le temps de refaire leurs forces
En vue de reprendre le cours de leur vie.
Parfois, certains nous quittent pour l'autre monde...

C'est mon deuxième séjour ici.
Ce qui me permet d'apprécier davantage et de reconnaître
La nécessité d'un tel établissement.

Et comme de dire Mme Lise Thibault, Lieutenant Gouverneur du Québec, lors de sa visite
en octobre dernier :

« Cette maison cultive l'accueil
Et récolte des fruits
Dont les âmes se repaissent
Dans la plénitude de l'instant qui passe. »

Sylvain Ouellet

Témoignage d'une intervenante

La Maison d'Hérelle... elle est bien plus qu'une maison d'hébergement pour les gens atteints du sida. C'est un univers unique où l'on évolue, où l'on grandit. Autant pour nous intervenants que pour ceux qui viennent y vivre. La Maison d'Hérelle, c'est un lieu où il est permis de rire et de pleurer sans jamais être jugé. En fait, la maison c'est une grande famille, une famille composée de gens qui ont tous eu un cheminement particulier et qui, un jour, pour une raison ou pour une autre, sont de passage ici.

Ça fait maintenant 3 ans et des poussières que j'ai la chance d'évoluer quasi quotidiennement au sein de la Maison d'Hérelle. J'y suis venue comme étudiante faire mon stage en éducation spécialisée, toute jeune, toute timide, ne sachant pas du tout dans quoi je m'embarquais. C'est là que mon histoire d'amour a débuté... et je ne suis plus jamais repartie!

Ça n'a pas toujours été facile, parfois même très déchirant, mais c'est de ces expériences que je ressors le plus grandie. Le travail d'intervenante n'a rien de facile puisque c'est un travail humain, un travail qui doit être fait avec le cœur. Mais c'est aussi ce qui fait toute la beauté de mon travail et voilà pourquoi j'en suis si amoureuse!

Élise Patenaude

1. Notre mission

La Corporation Félix-Hubert d'Hérelle¹ est un organisme sans but lucratif qui poursuit sa mission depuis sa fondation en 1989.

Créée grâce à l'initiative du Ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Ville de Montréal et de Centraide, la Maison d'Hérelle est une résidence d'hébergement communautaire pour personnes vivant avec le VIH-sida, en perte d'autonomie. Sa capacité d'accueil est de 17 places depuis 1996, année de l'ouverture de la phase II.

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

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

Les critères spécifiques :

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

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

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

Les coûts :

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

Les objectifs :

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

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 depuis 12 ans 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 348 résidents. Pendant l'année 2001-2002, 46 personnes y ont résidé : 24 pour un séjour de transition, 15 pour recevoir des soins palliatifs et 7 pour un séjour de dépannage ou de répit. La proportion de personnes hébergées dans le cadre du programme de transition par rapport à l'ensemble se maintient et continue de montrer les besoins pour ce type d'hébergement.

Nous avons accueilli de nombreuses personnes dont l'état de santé s'était détérioré de façon majeure. Certains de ces résidents, admis en transition, ont connu une aggravation de leur état et ont reçu des soins palliatifs et sont décédés.

Par ailleurs, une observation nouvelle a nourri nos discussions d'équipe : pour certains résidents vivant avec des séquelles permanentes physiques ou psychologiques dues au sida, l'étape suivant la maison d'hébergement est incertaine. Il n'existe pas de ressources où ce type de résident puisse correspondre aux critères d'admission ou encore, le partenariat avec les ressources existantes vient tout juste d'être ébauché.

Âge à l'admission

La même tendance se maintient depuis l'ouverture de la Maison, la moyenne d'âge des résidents accueillis demeure autour de 40 ans.

Sexe

Nos observations concordent avec celles du Programme de surveillance du sida du Québec (*Portrait de l'infection par le VIH et du sida au Québec, décembre 2001*) : « Chez les adultes, le sida touche principalement les hommes (89 % des cas). »

Nous accueillons une majorité d'hommes et la proportion se maintient au fil des ans : 87 %, en 12 ans. Cette année, 6 femmes ont résidé à la Maison d'Hérelle et de ce nombre, 3 sont décédées.

Orientation sexuelle

Le nombre de personnes d'orientation hétérosexuelle qui ont résidé à la Maison d'Hérelle est légèrement inférieur au nombre de personnes homosexuelles, mais la tendance observée l'an dernier se maintient sensiblement.

Raison du départ

Les données recueillies cette année montrent que le nombre de personnes décédées est à peu de choses près égal au nombre de personnes retournées vivre à domicile. En effet, si l'on ajoute les deux décès survenus à l'hôpital aux 14 ayant eu lieu à la Maison d'Hérelle, nous obtenons un total de 16 décès par rapport à 17 retours dans la communauté.

Nombre de décès

Cette année, 14 personnes sont décédées pendant leur séjour. Deux autres sont décédées peu après leur hospitalisation.

Taux d'occupation

Soins palliatifs et transition

nombre de jours d'occupation	4 271
capacité totale (16 lits X 365 jours)	5 840
pourcentage d'occupation	73,1%

Dépannage

nombre de jours d'occupation	138
capacité totale (1 lit X 365 jours)	365
pourcentage d'occupation	37,8%

Problématiques associées

Nous avons observé cette année une augmentation des problèmes reliés aux atteintes neurologiques et à la santé mentale : démence 14 (10, 2000-2001); dépression * 13 (7, 2000-2001); toxoplasmose 8 (6, 2000-2001).

* Ce volet des problématiques associées mérite une attention particulière. Nous indiquons cette problématique lorsque le diagnostic est écrit au dossier médical. Il s'agit souvent d'un diagnostic posé parmi les autres. Nous interprétons ce facteur par les constats suivants :

- Le sida entraîne beaucoup d'incertitude et d'imprévisibilité : la peur de l'inconnu, de la souffrance et de la mort, la peur de la stigmatisation et de l'abandon ;
- Pour un grand nombre, les ressources financières limitées et la perspective de devoir faire face à une longue maladie sont sources d'angoisse ;

La dépression est alors la réaction psychologique aux facteurs de stress reliés à la maladie, surtout lorsque les multiples protocoles d'antirétroviraux ne fonctionnent pas pour une raison ou pour une autre.

Moins de personnes admises avaient des problèmes de toxicomanie : 14 (32, 2000-2001).

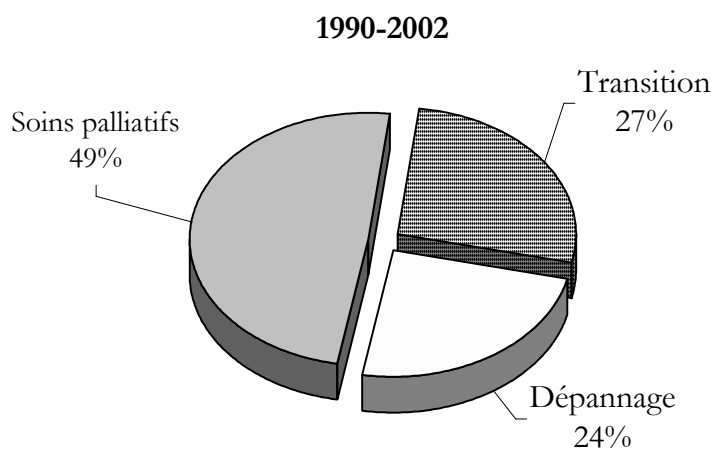
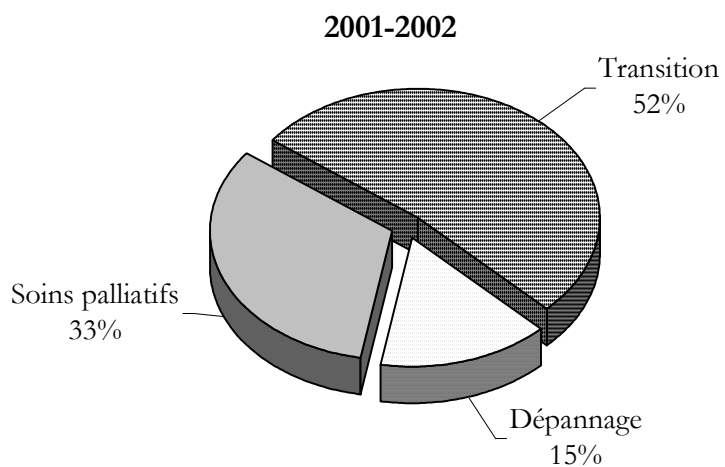
Nous avons répertorié de nombreux cas de zona : 12 (4, 2000-2001).

Les mycobactérioses (M.A.I/M.A.C.) (2), les infections bactériennes récidivantes (3) et la MRSA (2), le diabète (4) et l'épilepsie (6) sont des problématiques dont on doit également faire mention cette année.

Profil des résidents hébergés

Type d'hébergement

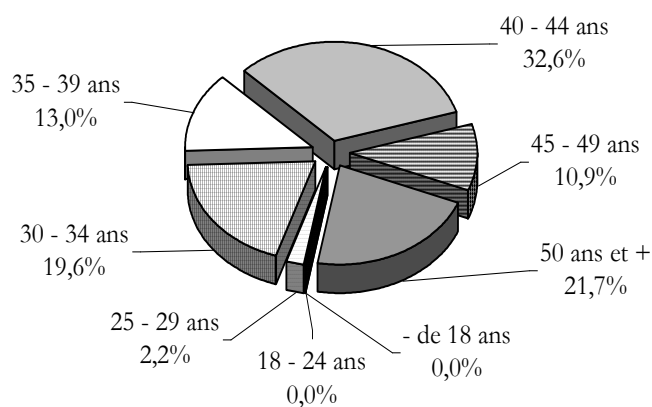
	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Soins palliatifs	15	32,6%	17	30,4%	171	49,1%
Transition	24	52,2%	30	53,6%	93	26,7%
Dépannage	7	15,2%	9	16,1%	84	24,1%
Total	46		56		348	



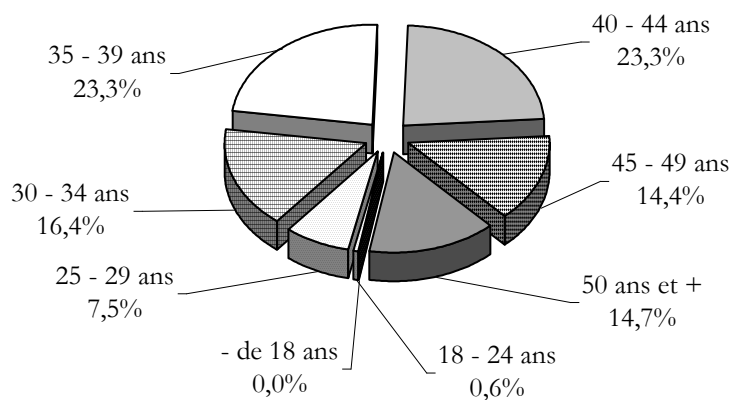
Âge

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
- de 18 ans	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
18 - 24 ans	0	0,0%	1	1,8%	2	0,6%
25 - 29 ans	1	2,2%	2	3,6%	26	7,5%
30 - 34 ans	9	19,6%	6	10,7%	57	16,4%
35 - 39 ans	6	13,0%	16	28,6%	81	23,3%
40 - 44 ans	15	32,6%	12	21,4%	81	23,3%
45 - 49 ans	5	10,9%	6	10,7%	50	14,4%
50 ans et +	10	21,7%	13	23,2%	51	14,7%
Total	46		56		348	

2001-2002



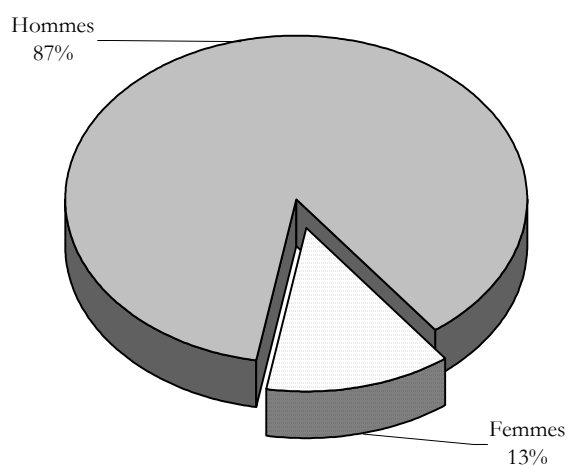
1990-2002



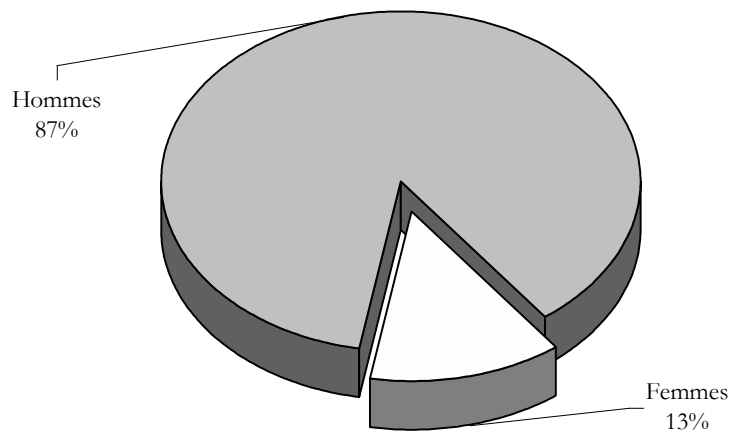
Sexe

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Hommes	40	87,0%	46	82,1%	303	87,1%
Femmes	6	13,0%	10	17,9%	45	12,9%
Total	46		56		348	

2001-2002

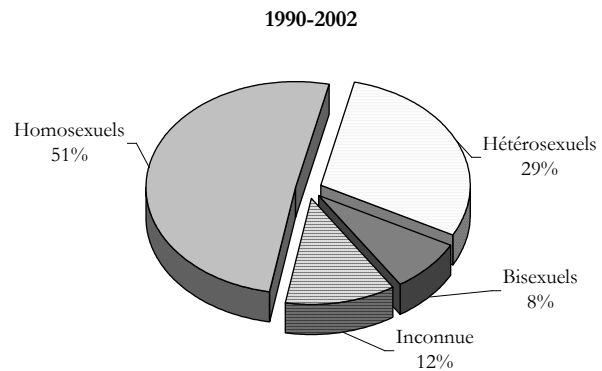
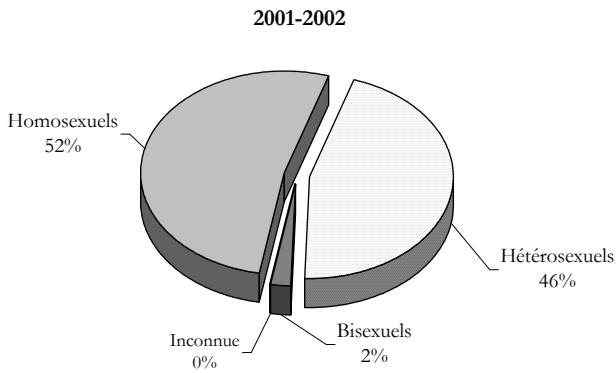


1990-2002



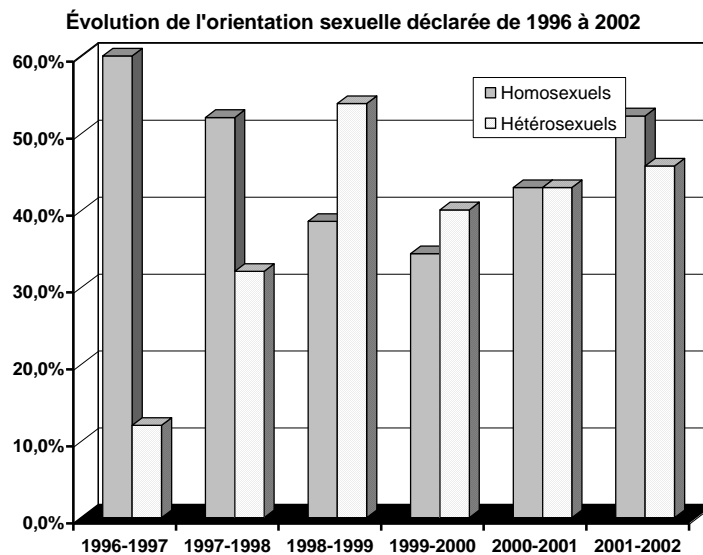
Orientation sexuelle déclarée

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Homosexuels	24	52,2%	24	42,9%	177	50,9%
Hétérosexuels	21	45,7%	24	42,9%	101	29,0%
Bisexuels	1	2,2%	2	3,6%	28	8,0%
Inconnue	0	0,0%	6	10,7%	42	12,1%
Total	46		56		348	



Évolution de l'orientation sexuelle des résidents depuis 6 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%
2001-2002	52,2%	45,7%



Nationalité d'origine

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Canadienne	36	78,3%	49	87,5%	303	87,1%
Haïtienne	3	6,5%	2	3,6%	17	4,9%
Autres	7	15,2%	5	8,9%	28	8,0%
Total	46		56		348	

Autres (1990-2002) : Chilienne (3); Française (2); Grecque (2); Cubaine (2); Nicaraguayenne (1); Roumaine (1); Allemande (1); Portugaise (1); Indienne (1); Colombienne (1); Vietnamienne (2); Espagnole (1); Américaine (2); Africaine (Kenya) (4).

Langue maternelle

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2001	%
Français	31	67,4%	41	73,2%	260	74,7%
Anglais	3	6,5%	8	14,3%	43	12,4%
Créole	4	8,7%	3	5,4%	19	5,5%
Espagnol	1	2,2%	3	5,4%	11	3,2%
Autres	7	15,2%	1	1,8%	15	4,3%
Total	46		56		348	

Autres (1990 à 2002) : Grec (2); Roumain (1); Allemand (1); Portugais (3); Punjabi (1); Vietnamien (2).

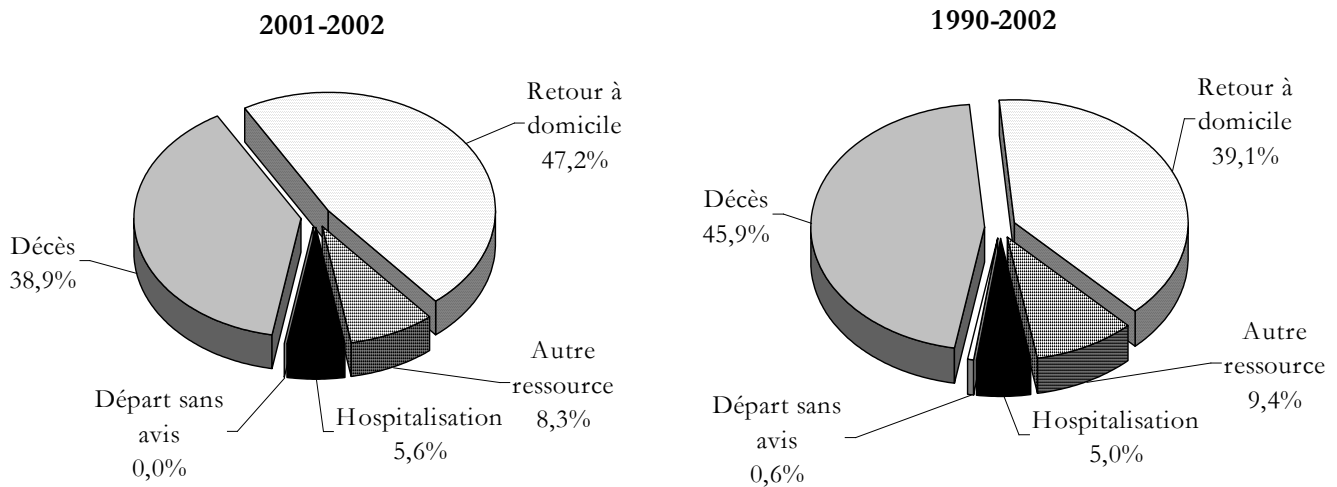
Ressources financières à l'admission

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Sécurité du revenu	31	67,4%	43	76,8%	223	64,1%
Assurance salaire	9	19,6%	6	10,7%	53	15,2%
R.R.Q. (Rentes du Québec)	1	2,2%	2	3,6%	26	7,5%
Assurance emploi	0	0,0%	0	0,0%	9	2,6%
C.S.S.T.	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
R.E.E.R.	1	2,2%	0	0,0%	2	0,6%
Aucun revenu	0	0,0%	1	1,8%	10	2,9%
Ressources inconnues	4	8,7%	4	7,1%	24	6,9%
Total	46		56		348	

Raison du départ

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Décès	14	38,9%	8	15,4%	147	45,9%
Retour à domicile	17	47,2%	33	63,5%	125	39,1%
Autre ressource	3	8,3%	6	11,5%	30	9,4%
Hospitalisation	2	5,6%	5	9,6%	16	5,0%
Départ sans avis	0	0,0%	0	0,0%	2	0,6%
Total	36		52		320	

Note : 2 résidents sont décédés peu après leur hospitalisation

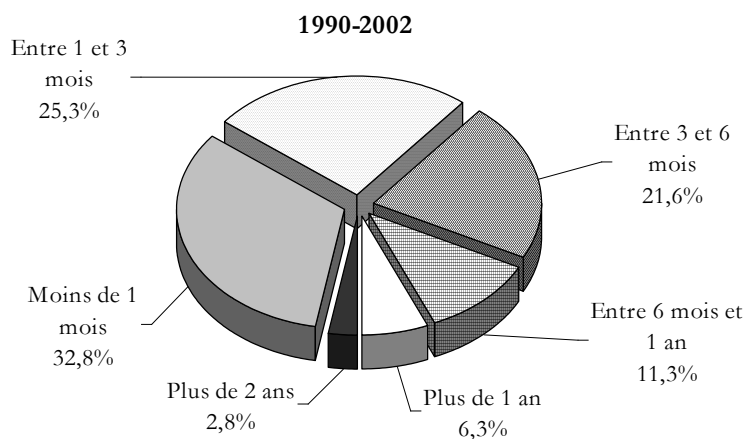
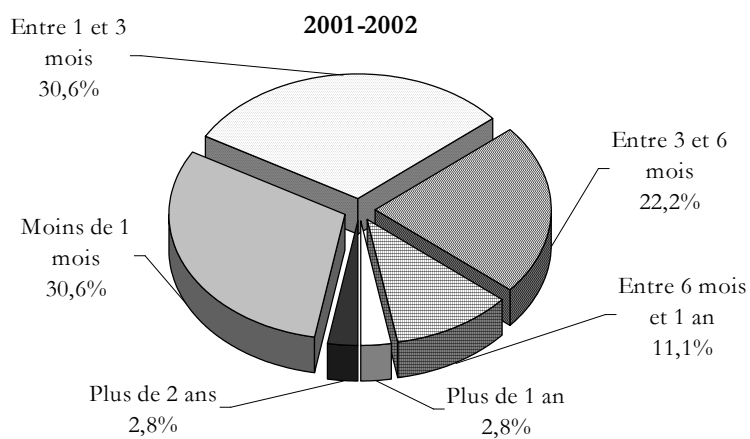


Lieu du décès

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Maison d'Hérelle	14	87,5%	8	61,5%	131	85,1%
Hôpital	2	12,5%	5	38,5%	23	14,9%
Total	16		13		154	

Durée du séjour

	2001-2002	%	2000-2001	%	1990-2002	%
Moins de 1 mois	11	30,6%	13	25,0%	105	32,8%
Entre 1 et 3 mois	11	30,6%	18	34,6%	81	25,3%
Entre 3 et 6 mois	8	22,2%	10	19,2%	69	21,6%
Entre 6 mois et 1 an	4	11,1%	5	9,6%	36	11,3%
Plus de 1 an	1	2,8%	4	7,7%	20	6,3%
Plus de 2 ans	1	2,8%	2	3,8%	9	2,8%
Total	36		52		320	



Durée moyenne de séjour par programme 2001-2002

Soins palliatifs	3,5 mois
Transition	6,1 mois
Dépannage	20,8 jours

Problématiques associées

	2001-2002		2000-2001		1999-2000	
Nombre total de résidents:	46	%	56	%	48	%
Candidose	24	52,2%	24	42,9%	28	58,3%
Cryptococcose	2	4,3%	3	5,4%	2	4,2%
Cytomégalovirus (C.M.V.)	5	10,9%	4	7,1%	8	16,7%
Démence (atteinte cognitive)	14	30,4%	10	17,9%	2	4,2%
Dépression	13	28,3%	7	12,5%	10	20,8%
Encéphalopathie / leucoencéphalopathie	8	17,4%	15	26,8%	20	41,7%
Hépatite	12	26,1%	20	35,7%	17	35,4%
Herpès	8	17,4%	7	12,5%	5	10,4%
Infection bactérienne récidivante	3	6,5%	2	3,6%	1	2,1%
Lymphome	1	2,2%	2	3,6%	2	4,2%
Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.)	2	4,3%	0	0,0%	2	4,2%
Paralysie	0	0,0%	0	0,0%	3	6,3%
Pneumonie à P. carinii	10	21,7%	14	25,0%	11	22,9%
Pneumonie bactérienne	3	6,5%	4	7,1%	2	4,2%
Sarcome de Kaposi	5	10,9%	6	10,7%	7	14,6%
Syndrome d'émaciation à VIH	5	10,9%	2	3,6%	3	6,3%
Toxicomanie	14	30,4%	32	57,1%	22	45,8%
Toxoplasmose	8	17,4%	6	10,7%	4	8,3%
Troubles de comportement	6	13,0%	11	19,6%	6	12,5%
Troubles de santé mentale	3	6,5%	9	16,1%	8	16,7%
Tuberculose pulmonaire	3	6,5%	1	1,8%	0	0,0%
Zona	12	26,1%	4	7,1%	3	6,3%

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

Cette année, nous avons également constaté les problèmes suivants :

Anémie secondaire au VIH	6	13,0%	Lipodystrophie	5	10,9%
Cirrhose	2	4,3%	Malaria	2	4,3%
Confusion	1	2,2%	MRSA	2	4,3%
Diabète	4	8,7%	Pancréatite	2	4,3%
Diarrhée chronique	9	19,6%	Salmonellose	1	2,2%
Épilepsie	6	13,0%	Septicémie	2	4,3%
Insuffisance rénale	2	4,3%	SLA	1	2,2%

3. Quelques données sur l'hébergement

Demands d'admission

Suite à la réorganisation opérée à la suite du départ de certains membres du personnel, plusieurs personnes ont participé au processus d'évaluation et de sélection, notamment quelques intervenants, une stagiaire psychologue, un résident et une bénévole.

La personne vivant avec le VIH-sida peut soumettre elle-même 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. Durant l'année 2001-2002, les références provenaient des hôpitaux pour la plupart (32), des CLSC (7) ou d'autres ressources (7).

Lorsqu'une personne est admise, un intervenant accompagnateur lui est assigné. Ce dernier est responsable d'identifier avec elle les objectifs de son séjour et l'accompagnement nécessaire pour arriver à les atteindre.

Cette année, le comité d'admissions a orienté sa sélection en s'assurant que la problématique du sida avec perte d'autonomie physique et/ou psychologique représentait la problématique majeure du futur résident. Ce critère de sélection explique pourquoi les personnes accueillies tout au long de l'année présentaient des pertes d'autonomie avancées.

Nous avons donc refusé certaines demandes d'admission (17) pour des personnes vivant avec le VIH-sida ayant des problèmes plutôt reliés à la toxicomanie, la santé mentale ou provenant du milieu carcéral. Nous voulions également éviter un échec en hébergement à cette clientèle ayant un grand besoin de relation d'aide et d'encadrement particulier. Cette position a permis aux référents de mieux cerner notre capacité d'accueil.

Les problèmes reliés à l'amélioration de l'état de santé des personnes vivant avec le VIH-sida sont nombreux et variés : prise de médicaments en très grandes quantités, effets secondaires difficiles à contrer, problèmes gastro-intestinaux résistants. La plupart des personnes accueillies à la Maison d'Hérelle ont été hébergées en raison de leurs besoins découlant principalement du sida dans le cadre des programmes de transition et de soins palliatifs.

En plus des demandes d'admission formelles reçues, nous avons répertorié plus de 100 appels téléphoniques visant à obtenir de l'information sur l'hébergement. Les appels provenaient de différents intervenants du milieu ou de la personne vivant avec le VIH-sida elle-même. Plus de la moitié de ces appels concernaient des personnes affectées par les problématiques de la toxicomanie et/ou de la santé mentale. Un quart des autres appels ont eu exclusivement pour objet une demande d'information sur l'hébergement tandis que l'autre portion désirait s'informer de la disponibilité d'une place dans l'immédiat.

Demandes d'admission

	2001-2002		2000-2001	
Admissions	22	47,8%	44	66,7%
Admissions en attente	2	4,3%	1	1,5%
Décès avant l'admission	0	0,0%	2	3,0%
Admissions - autre ressource	3	6,5%	10	15,2%
Abandon de la demande	2	4,3%	0	0,0%
Demandes refusées	17	37,0%	9	13,6%
Total	46		66	

Le retour dans la communauté : projet « post-hébergement »

Suite à l'observation des besoins des résidents de la Maison, nous avons élaboré un projet de soutien post-hébergement échelonné sur 3 ans. Le but de ce projet était d'assurer une préparation au retour à domicile pendant le séjour des PVVIH-sida en hébergement et par la suite de les soutenir dans la communauté après leur départ.

Une équipe composée d'intervenants et de bénévoles, de concert avec les organismes de soutien déjà existants, devait démontrer qu'un soutien continu permettrait aux PVVIH-sida d'éviter d'être réadmis dans divers centres hospitaliers et/ou dans les maisons d'hébergement.

Ce projet a été soumis à différents bailleurs de fonds et la Fondation Farha et Centraide l'ont retenu. C'est avec plaisir que nous en faisons le bilan, après une année de fonctionnement.

Description du projet et de ses objectifs

Objectifs :

- ◆ Permettre aux résidents de maintenir les acquis réalisés en milieu d'hébergement et pouvoir continuer à les développer ;
- ◆ Permettre aux résidents de bénéficier d'un suivi étroit afin d'éviter des hospitalisations et/ou un retour en hébergement ;
- ◆ Permettre aux résidents de recevoir un soutien dans l'effort de reconstruire un réseau extérieur à la maison d'hébergement ;
- ◆ Valider l'hypothèse que depuis l'arrivée des thérapies, il existe un besoin de soutien continu après un séjour en maison d'hébergement pour la reconstruction de la santé des PVVIH ;
- ◆ Valider le rôle de la maison d'hébergement dans ce suivi ;
- ◆ Établir des liens plus concrets avec les autres partenaires du milieu.

Moyens prévus :

Permettre aux intervenants et à un groupe de bénévoles de se libérer pour consacrer du temps à la préparation au retour à domicile et aux suivis dans la communauté après le départ d'un(e) résident(e).

Tâches à accomplir :

- ♦ Organiser et planifier avec le(la) résident(e) le plan de suivi post-hébergement avant son départ de la maison ;
- ♦ Offrir différentes formes de suivi : visites à domicile; contacts téléphoniques, sorties au restaurant pour un café; rendez-vous à la Maison d'Hérelle, etc. ;
- ♦ Assurer et faciliter le suivi biomédical et le suivi de la gestion de la médication ;
- ♦ Établir la coordination des services ;
- ♦ Promouvoir l'implication du réseau social naturel et périphérique ;
- ♦ Créer des liens entre les PVVIH et les réseaux sida et autres.

Outils d'évaluation :

- ♦ Utilisation d'une grille statistique et d'un journal de bord ;
- ♦ Rapports régulier de l'évolution du projet au comité de planification.

Les résultats obtenus

30 personnes, parmi lesquelles 6 étaient des femmes, ont bénéficié du projet.

Après une année, nous avons identifié les besoins suivants :

Sur le plan de la santé :

- ™ soutien sur l'évolution de la maladie ;
- ™ soutien à l'observance de la médication ;
- ™ information et soutien dans les conséquences possibles du choix de cesser ou de poursuivre les traitements ;
- ™ soutien face aux effets secondaires de la médication ;
- ™ références aux différentes ressources médicales, pharmacies, etc.

Sur le plan matériel :

- ™ Soutien dans la recherche et le choix d'un logis : coût, salubrité, quartier choisi, colocation ou non, meublé ou non ;
- ™ Recherche de matériel de base auprès des ressources existantes ;
- ™ Première épicerie de départ ;
- ™ Soutien à l'évaluation du budget.

Sur le plan social :

- ™ Élargir le réseau social ;
- ™ Recréer ou maintenir les liens avec les proches ;
- ™ Informer de l'existence d'autres ressources disponibles et encourager leur adhésion au besoin ;
- ™ Offrir la disponibilité de la Maison d'Hérelle en cas d'urgence (une place pour un répit ou dépannage).

Impacts sur les personnes suivies

- { Aucune des 30 personnes inscrites au projet n'a été réadmise en hébergement durant l'année ;
- { 3 personnes ont obtenu un HLM au courant de l'année avec le soutien et l'encouragement à faire les démarches d'inscription; les 27 autres ont gardé leur appartement ou sont demeurés au domicile d'un proche ;
- { 7 ont pu retourner sur le marché du travail ;
- { 7 sont maintenant bénévoles au sein de différents organismes ;
- { 6 personnes ont été hospitalisées une fois ;
- { 3 sont décédées, dont une par suicide.

Commentaires et conclusion

Pour les PVVIH

Le lien créé à la Maison d'Hérelle durant le séjour est parfois le seul maintenu après le départ. Lorsqu'un problème survient, le réflexe de solliciter un soutien est alors présent, ce qui permet d'intervenir dans un court laps de temps avant qu'il y ait une rechute quelconque. Ce lien de confiance et d'appartenance à un groupe semble répondre à un besoin de sécurité minimal pour relever le défi de vivre dans la communauté avec souvent beaucoup de stress et dans l'isolement.

Nous constatons aussi, que les demandes sont ponctuelles et non régulières et qu'aucune des personnes suivies n'a exigé des interventions démesurées ou qui auraient remplacé les services de soutien déjà existants dans la communauté.

Les personnes demandent du soutien soit par un appel téléphonique, parfois la nuit, puisque deux intervenants sont toujours présents à la Maison. Une visite régulière à la Maison d'Hérelle est une des façons privilégiées pour certains de donner signe de vie et de nous dire comment vont les choses en général. C'est particulièrement le cas le premier jour du mois avec l'arrivée du chèque de la sécurité du revenu. C'est alors avec une grande fierté qu'ils se présentent, comme pour nous donner la preuve tangible qu'ils se portent bien. D'autres téléphonent pour réserver un repas et profiter de l'occasion pour parler à un des intervenants ou bénévoles assignés au projet, ou encore tout simplement pour aller prendre un café au restaurant. Une telle sortie permet aussi de rester en contact avec la « vraie vie ».

Nous avons noté que la plupart cherchent à faire un survol de leur fonctionnement en général par rapport aux différents aspects du retour à la vie. On pense par exemple à réaliser des rêves mis de côté pendant plusieurs années : un voyage, obtenir la garde de ses enfants, surmonter la dépression en s'inscrivant à une activité spécifique ou à des cours de langue ou de cuisine. Plusieurs ont besoin de soutien pour faire face à leurs difficultés financières entraînant parfois des démêlés avec la justice et/ou des abus de consommation.

Pour l'équipe d'intervenants et de bénévoles

Deux autres intervenants se sont joints aux deux prévus initialement dans le projet et se sont réparti la tâche. Ceci a permis que le lien créé avec les résidents pendant leur séjour en hébergement soit maintenu par la suite. Ce partage reflète l'hypothèse que le lien d'appartenance et de confiance s'établit à travers la relation développée avec les intervenants « accompagnateurs » assignés aux résidents pendant la durée de leur séjour. Nous encourageons cette continuité au sein de l'équipe.

Un groupe de 5 bénévoles ont été disponibles durant le séjour pour accompagner les résidents dans la recherche de logement, de meubles et de matériel. Par la suite, si les résidents le désiraient, ils ont continué de garder un lien dans la communauté, par des activités sociales : sorties au cinéma ou à un spectacle, sorties au restaurant pour un café, etc.

La défense des droits des PVVIH est un aspect important de l'intervention, tant au niveau médical que social. Cette assistance a permis l'aboutissement de démarches complexes et ardues telle que la recherche de HLM.

Les principales difficultés que notre équipe a rencontré sont les suivantes :

- Peu de logements à prix abordable disponibles sur le marché ;
- Manque d'appartements supervisés ;
- Défis importants à relever par rapport aux effets secondaires de la médication, la discipline alimentaire et les suivis médicaux ;
- Isolement des personnes car leur réseau social est très limité.

Grâce au soutien financier de la Fondation Farha et de Centraide, nous pourrons poursuivre ce projet pendant l'année 2002-2003.

4. Activités

Le soutien aux proches

Service	Personnes	Heures
Soutien psychologique	96	1,357
Information sur l'évolution de la maladie	83	391
Conseils sur les soins	54	199
Soutien juridico-légal	27	62
Approches alternatives de santé	29	194
Rencontre avec le médecin	18	37
Services de soutien socio-économiques	21	109

À la Maison d'Hérelle, depuis les débuts, nous avons toujours encouragé la présence et la participation de la famille et des proches. Tout au long du séjour, ils peuvent recevoir des informations sur le VIH-sida, les mesures de précautions et d'hygiène ou les soins de confort. Très souvent, nous offrons également du soutien psychologique, des conseils sur les aspects légaux liés à la maladie et un suivi de deuil.

Cette année, nous avons constaté que les résidents hébergés étaient en général plus entourés par leur famille et leurs amis. Toutes ces personnes s'interrogent lorsqu'ils constatent l'évolution de la maladie ou encore l'amélioration spectaculaire de la santé d'un résident. Parfois, la complexité des démarches à faire sur le plan social et financier en décourage plus d'un. Les membres de notre équipe sont à l'écoute de ces questionnements et apportent leur soutien pour écouter, rassurer, informer, expliquer ou référer ces personnes touchées par la maladie d'un des leurs. Comme nous l'avions fait dans le passé, nous avons donc tenté de répondre aux besoins particuliers des proches et des familles des résidents.

Nous désirons souligner la présence du notaire Éric Batiot parmi nos bénévoles. Depuis plus de 9 ans, il apporte sa précieuse collaboration lorsque les proches ou la famille désirent

des informations relatives à la fin de vie, à la succession ou encore sur la dimension légale liée à l'incapacité d'une personne à prendre des décisions.

L'année a été marquée par une dimension nouvelle du soutien des proches : les communications par courriel. En effet, il importe de mentionner les nombreux échanges qui ont été rendus possibles par l'utilisation de ce mode de communication. Que ce soit avec les parents d'un résident demeurant en Nouvelle Zélande, absents lors du décès de leur fils, ou le cercle d'amis d'un autre résident alité, des liens ont été maintenus ou créés par l'échange de messages. Par le biais de l'écriture, les émotions sont parfois plus faciles à exprimer et une intervenante a pu répondre à ce besoin en apportant du réconfort à ces personnes éloignées et en brisant leur isolement.

Toute l'équipe de la Maison d'Hérelle participe au soutien des proches et des familles. Tous ces petits riens qui ponctuent le quotidien, une conversation autour d'un café ou d'un repas à la salle à manger, quelques moments partagés sur la terrasse, font partie du soutien informel qui peut faire toute la différence...

L'action bénévole

Globalement, nous pouvons dire que l'année 2001-2002 a été une année de transition au niveau de l'action bénévole. En effet, une nouvelle personne a assumé la coordination et d'autre part, cette année a été pour la Maison d'Hérelle une période de réflexion et de consolidation pendant laquelle des décisions importantes ont été prises, notamment en regard du type de clientèle à desservir. Ce qui a eu un impact au niveau du bénévolat.

Les statistiques annuelles montrent un nombre total d'heures de bénévolat effectuées qui diffère du résultat de l'an dernier. Une activité majeure pour souligner le 10^e anniversaire de la Maison avait été organisée pendant l'exercice précédent et de nombreuses personnes des milieux artistique, de la mode et des affaires avaient apporté leur contribution en

accomplissant des heures de travail bénévole dont le total atteignait un sommet jamais vu dans notre petite histoire.

Cependant, la décision de maintenir et réaffirmer notre mission auprès des personnes vivant avec le VIH-sida en grande perte d'autonomie physique et/ou psychologique, c'est-à-dire nécessitant des soins palliatifs ou un accompagnement de transition, a suscité un regain d'intérêt chez les personnes désireuses d'offrir leurs services comme bénévoles. C'était le cas dans le passé, dans les années où la Maison s'occupait essentiellement de soins palliatifs. Nous avons donc recruté davantage de bénévoles à l'intervention.

Les pertes d'autonomie affectant les résidents ont été marquantes et nos bénévoles ont été sollicités pour les accompagner à des rendez-vous médicaux, pour les aider à s'alimenter, à prendre un bain, à réapprendre à marcher, etc. Tous ces gestes du quotidien réclamaient des présences régulières et de la continuité. (ex : pour poursuivre les exercices proposés par les physiothérapeutes et ergothérapeutes). Plusieurs bénévoles y ont trouvé l'occasion de créer des liens de complicité avec les résidents qu'ils assistaient et c'est souvent ce qui conduit à affermir leur sentiment d'appartenance à la Maison d'Hérelle.

Par ailleurs, dans le cadre du projet de retour à domicile et de suivi post-hébergement, les bénévoles occupent une place importante. Que ce soit pour la recherche de logement, de matériel divers, d'organisation en général, la présence d'un bénévole est précieuse et fait souvent baisser l'angoisse d'avoir à tout recommencer, qui est souvent grande pour plusieurs résidents. Ce projet mis en branle pendant la dernière année s'étoffe de plus en plus et a été une réussite pour les 30 personnes inscrites.

Un fait nouveau a aussi été observé : la venue de jeunes bénévoles. En effet, la moitié des personnes que nous avons accueillies comme bénévoles à l'intervention sont dans la vingtaine. Ce qui est très prometteur pour le recrutement futur et amène un bon équilibre dans l'équipe.

Ces jeunes ont le goût de s'impliquer, de donner, de partager et d'aider, mais recherchent aussi un milieu qui véhicule d'autres valeurs que les valeurs matérielles. Nous observons aussi que plusieurs d'entre eux se servent de leur expérience comme bénévole dans leur démarche personnelle et souvent, découvrent leur orientation professionnelle.

Pour ce qui est des secteurs tels que le soutien à la cuisine, à l'entretien ou la massothérapie, pour n'en nommer que quelques-uns, les bénévoles déjà en fonction depuis plusieurs années ont poursuivi leurs activités.

À l'entretien, un projet est présentement en développement avec le Pénitencier Ste-Anne-des-Plaines, dans le but de monter un programme qui nous permettrait d'accueillir des détenus qui aideraient dans les travaux de peinture, de grand ménage ou d'entretien. Ce qui serait très intéressant pour nous puisque le projet pourrait s'étaler sur plusieurs mois et peut-être même quelques années. Toute la procédure administrative est actuellement en cours et le programme pourrait débuter en juin prochain.

Nous pouvons donc dire que cette année a été bénéfique pour le recrutement et que nous avons présentement une bonne équipe de bénévoles et une réserve de personnes ayant quitté temporairement et qui prévoient revenir à un moment ou un autre. Une banque sera ainsi constituée petit à petit.

Le défi pour l'avenir sera de consolider ces acquis, d'assurer des lieux et outils de motivation pour l'action des bénévoles afin de les garder le plus longtemps possible parmi nous. Leur travail et leur dévouement nous ont été très précieux tout au cours de cette année où les besoins ont été sans cesse grandissants auprès de nos résidents.

Lise Tremblay

Statistiques sur le bénévolat

Secteur	Personnes	%	Heures	%
Administration	15	3,5%	555	3,9%
Approches alternatives	4	0,9%	517	3,6%
Autres	233	55,1%	1 606	11,3%
Conseil d'administration	10	2,4%	815	5,7%
Consultants	5	1,2%	204	1,4%
Cuisine	11	2,6%	1 045	7,4%
Intervention	30	7,1%	2 539	17,9%
Personnel	63	14,9%	3 550	25,0%
Résidents et proches	37	8,7%	278	2,0%
Stagiaires (étudiants)	15	3,5%	3 101	21,8%
Total	423		14 210	

En terminant, nous désirons remercier chaleureusement Richard Desjardins qui a été un des bâtisseurs du programme de l'action bénévole à la Maison d'Hérelle. Merci aussi à Lise Tremblay qui a pris la relève de façon extraordinaire après le départ de Richard pendant une année fructueuse. Enfin, bienvenue à Roland Lafrance pour son entrée en fonction au poste de coordonnateur.

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, à la Maison d'Hérelle, il y a eu beaucoup de changement et de mouvement. Malgré tout, ce fut une année très excitante sur le plan des approches complémentaires de santé. Nous avons répondu non seulement aux besoins des résidents, mais également à ceux des proches et des membres de l'équipe.

Pour répondre à des besoins spécifiques des résidents, tels que les douleurs arthritiques, la réduction de la mobilité en raison d'un alitement prolongé, nous avons essayé certains produits tels que le MSM et le sulfate de glucosamine. Dans bien des cas, leur action a été bénéfique. Par exemple, un résident a été alité durant un an et demi. Il était allergique à tous les analgésiques. Il fallait donc éviter la codéine ou la morphine pour soulager ses douleurs. Nous avons donc essayé le MSM et le sulfate de glucosamine en plus de sa médication. En ajoutant des suppléments alimentaires, un massage quotidien et un peu d'humour, nous avons obtenu d'excellents résultats. Ce résident a pu supporter tant bien que mal l'inconfort lié à son alitement jusqu'à son décès survenu récemment.

Plusieurs résidents ont été affectés par des problèmes gastro-intestinaux liés à la médication. La plupart prennent diverses combinaisons d'antirétroviraux. Parfois, cinq médicaments font partie de cette combinaison et doivent être pris simultanément, entraînant presque inévitablement d'importants problèmes de digestion, des problèmes au niveau du foie et du pancréas. Avec l'aide de Carole Durand, naturopathe et aromathérapeute, nous avons tenté d'améliorer la qualité de vie des résidents affectés par ces problèmes.

Mme Durand est présente une fois tous les quinze jours pour assurer un suivi rigoureux des traitements proposés à ceux qui désirent la consulter; 22 personnes ont eu recours à ses services de consultation. Avec son aide, nous avons trouvé quelques moyens facilitant l'absorption des médicaments. L'aromathérapie, les vitamines ou des conseils sur le plan alimentaire ont aidé à réduire les effets indésirables reliés à la médication. Bien sûr, nous avons travaillé en étroite collaboration avec les médecins et pharmaciens et nous les remercions de leur ouverture d'esprit.

L'intégration de nouvelles personnes au sein de l'équipe d'intervention nous a stimulé à leur enseigner l'utilisation des approches qui ont toujours fait partie des choix offerts aux résidents. Nous constatons que la continuité est assurée en raison de la volonté de poursuivre en ce sens et de l'intérêt suscité par cette formation chez les nouveaux intervenants.

Nous avons accueilli et accompagné plusieurs résidents jusqu'à leur décès pendant l'année et Judith Dendy, responsable des approches complémentaires, a pu transmettre son expérience sur le plan de l'accompagnement des mourants aux nouveaux intervenants. Notamment, elle a fait une présentation sur la dimension spirituelle entourant la fin de vie.

Nous poursuivons ces approches pendant l'année 2002-2003. De plus, dans le cadre du Programme de Recherche Communautaire, Carole Durand, guidée par Joanne Otis Ph.D, directrice scientifique au développement de la recherche communautaire pour la COCQ sida, a entrepris des démarches pour le projet de recherche suivant : *Évaluation de l'efficacité d'un complexe d'huiles essentielles immunostimulant et immunomodulant pour accroître la réponse immunitaire chez des personnes vivant avec le VIH/SIDA.*

Formation offerte et reçue par le personnel

Formation offerte

Depuis quelques années, la Maison d'Hérelle accueille plusieurs stagiaires provenant de l'étranger et plus particulièrement de l'Europe. Ce sont pour la plupart des infirmières et infirmiers qui ont presque terminé leurs études et désirent se familiariser avec notre approche des soins en milieu communautaire et auprès de personnes vivant avec le VIH-sida. Le SIDIEF (Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone) nous réfère chaque année plusieurs étudiants infirmiers.

Nous constatons que la Maison jouit d'une excellente réputation comme milieu de stage à cause de la particularité de son approche et de la qualité de l'apprentissage que les stagiaires peuvent y faire.

Une psychologue belge a également fait un stage parmi nous qui s'est étalé sur plusieurs mois. Elle désirait élargir son parcours professionnel et s'investir dans l'accompagnement de personnes vivant avec le VIH-sida.

Depuis 3 ans, un groupe d'étudiants infirmiers du Japon, accompagnés de leur interprète, vient se familiariser avec notre approche des soins donnés aux PVVIH-sida ainsi que le fonctionnement d'une maison d'hébergement communautaire.

Secteur	Personnes	Heures
Éducation spécialisée	1	60
Travail social	1	335
Sciences infirmières	10	1 470
Psychologie clinique	1	1 225
Total	13	3 090

Formation reçue

Pour être en mesure de répondre aux besoins changeants de la clientèle que la Maison accueille, les membres de l'équipe ont participé à plusieurs ateliers, exposés ou formations sur des thèmes touchant de près les problématiques rencontrées.

Voici un éventail des principales thématiques abordées :

- ⊗ Approche des soins de fin de vie
- ⊗ L'intervention en soins palliatifs
- ⊗ Déplacements sécuritaires (PDSB)
- ⊗ Perfectionnement en santé mentale auprès des clientèles à multiples problèmes et affectées par le VIH-sida

Le comité d'activités

À force de vivre dans une maison où la maladie est omniprésente, on peut parfois cesser de croire qu'il est encore possible de passer des moments agréables. C'est pour cette raison que nous avons pensé mettre sur pied un comité d'activités adapté aux besoins de chacun.

Par le biais de ce comité, nous visons à briser l'isolement des résidents, à améliorer leur qualité de vie, à leur offrir la possibilité de décompresser et d'exprimer leurs émotions. Nous espérons aussi favoriser l'établissement d'un réseau social, combler un besoin d'expression, d'accomplissement de soi et de valorisation ainsi que maintenir un contact avec la réalité extérieure.

Le comité d'activités n'existe que depuis quelques mois, mais nous avons déjà à notre actif le développement d'un projet de cuisinette à la disposition des résidents. Les objectifs que nous désirons atteindre par l'accès à cette cuisinette sont de favoriser la réinsertion sociale et l'éducation ainsi que le respect des différences culturelles. Également, nous avons réussi à recréer une ambiance de fête auprès des résidents en soulignant de façon originale les différentes fêtes annuelles.

Nous avons de nombreux projets pour l'année qui vient. Nous espérons, entre autres, monter un atelier d'art, réaliser un journal avec la collaboration des résidents et organiser un séjour à la campagne sous la forme d'un camp de vacances. Nous désirons souligner que les résidents participent activement au sein du comité et que leurs idées et suggestions sont accueillies avec intérêt.

Au plaisir de réaliser de grandes choses!

Caroline Gagner et Élise Patenaude
Intervenantes

Collaborations extérieures

Nous désirons 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 ;
- le CLSC des Faubourgs pour la présence de Louise Pilon, psychologue
- l'Université de Montréal, département de Service social, pour le soutien de Gilbert Renaud, professeur ;
- l'équipe du programme national de mentorat sur le VIH-sida ;
- les équipes des UHRESS ;
- les équipes des cliniques médicales du Quartier Latin et l'Actuel ;
- l'équipe mobile UHRESS-CHUM ;
- les infirmières de l'Institut thoracique de Montréal et du CLSC du Plateau pour l'accueil de stagiaires français pour des visites à domiciles ;
- le centre de réadaptation Lucie-Bruneau ;
- le centre de réadaptation Constance Lethbridge ;
- la Maison Plein Cœur, pour l'accompagnement, le soutien et la camionnette ;
- le CPAVIH ;
- les gens de GAP-VIES ;
- la Fondation d'Aide-directe-sida-Montréal, pour l'aide au retour à domicile ;
- Moisson Montréal et Jeunesse au Soleil pour l'aide au retour à domicile ;
- la COCQ-sida, pour l'appui et la représentation politique, pour le travail de réflexion ;
- les ressources d'hébergement communautaire-sida du Québec ;
- la Maison Magnus Poirier ;
- la boutique La Clef des Champs (phytothérapie) et Robert & Fils (huiles essentielles et vitamines) pour le soutien aux approches alternatives de santé ;
- la Maison André Viger pour la collaboration de Rose-Hélène Truchon, représentant pour les équipements médicaux ;
- la Paroisse St-Louis-de-France et son curé, Alain Mongeau ;
- Isabelle Véronneau, graphiste ;
- la Pharmacie Dorothée Minville ;
- la Pharmacie Danielle Desroches ;
- la communauté religieuse des Sœurs des Saints Cœurs de Jésus et de Marie, pour la présence de Lise Germain ;
- la communauté religieuse des Sœurs Grises, pour la présence de Gisèle Gosselin.

5. Les ressources financières

Les principales sources de financement de la Maison d'Hérelle continuent d'être les subventions versées par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (par le biais du programme de soutien aux organismes communautaires) et par Centraide. Nous comptons également sur la contribution des résidents aux frais d'hébergement et sur la générosité des donateurs.

Nous désirons profiter de l'occasion pour remercier tous ceux qui ont continué de soutenir la Maison d'Hérelle particulièrement pendant la dernière année qui a été exigeante sur le plan du redressement financier et particulièrement :

Fondation BBCM	3 250 \$
Programme de support à l'action bénévole	2 400 \$
Fondation d'espoir, Fondation des employés du	
Groupe de sociétés de la Banque de Montréal	1 000 \$
Manon Deslandes	1 000 \$
Jacques Briand	1 529 \$
Discreet Logic	500 \$

6. Les perspectives d'avenir

Pendant l'année 2002-2003, nous tenterons d'atteindre les objectifs suivants :

- ρ Poursuivre le développement du volet de l'autofinancement et de la nouvelle corporation « Les Amis de la Maison d'Hérelle » ;
- ρ Assurer la continuité du projet post-hébergement dont le financement a été reconduit par la fondation Farha et Centraide ;
- ρ Faire la démonstration des nouvelles réalités vécues par les résidents auprès des différents paliers décisionnels ;
- ρ Poursuivre le développement de liens plus étroits avec de nouveaux partenaires du milieu de la réadaptation et du logement social ;
- ρ Maintenir l'aspect « démonstratif » par le développement du volet recherche au niveau des approches complémentaires et alternatives de santé ainsi que des soins offerts aux personnes qui vivent avec des pertes d'autonomie permanentes.

Annexe