

# Corporation Félix-Hubert d'Hérelle

R A P P O R T   A N N U E L   D ' A C T I V I T É S

2002 ■ 2003



## Collaborations

Toute l'équipe de la Maison d'Hérelle a collaboré à la préparation de ce rapport annuel d'activités, dans la cueillette de données relatives aux champs de responsabilités de chacun.

Révision et mise en page

*Anne Véronneau*

Illustration de la page couverture

*Madeleine Royer, artiste-peintre*

Montréal (514) 725-9620

# Table des matières

MOT DU PRÉSIDENT .....	2
MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE.....	4
<b>1. NOTRE MISSION.....</b>	<b>7</b>
<b>2. PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE.....</b>	<b>9</b>
ÉVOLUTION.....	9
PROFIL DES RÉSIDENTS HÉBERGÉS.....	12
<b>3. QUELQUES DONNÉES SUR L'HÉBERGEMENT.....</b>	<b>21</b>
DEMANDES D'ADMISSION.....	21
LE RETOUR DANS LA COMMUNAUTÉ : PROJET POST-HÉBERGEMENT.....	23
PROJET PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE.....	25
<b>4. ACTIVITÉS.....</b>	<b>27</b>
LE SOUTIEN AUX PROCHES.....	27
L'ACTION BÉNÉVOLE.....	28
LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES DE SANTÉ.....	32
FORMATION OFFERTE ET REÇUE PAR LE PERSONNEL.....	35
LE COMITÉ D'ACTIVITÉS.....	37
COLLABORATIONS EXTÉRIEURES.....	39
<b>5. LES RESSOURCES FINANCIÈRES.....</b>	<b>41</b>
<b>6. LES PERSPECTIVES D'AVENIR.....</b>	<b>43</b>

## **ANNEXE :**

*Ressources humaines*

*Témoignages*

## Mot du président

Ce fut une année exceptionnelle. Ayant surmonté une situation financière précaire il y a quelques années, il me fait plaisir de présenter un rapport qui indique que nous avons de nouveau réussi à gérer les coûts tout en conservant la qualité élevée des services

Grâce à l'ingéniosité et au dévouement de notre équipe, appuyée par les efforts extraordinaires de nos bénévoles, nos partenaires et donateurs peuvent être assurés que leurs contributions servent à rehausser la qualité de vie des résidents plutôt qu'à la réduction des dettes et déficits.

Au nom des membres du conseil d'administration, je tiens à souligner ces efforts et témoigner de notre reconnaissance et de notre admiration devant ce travail exceptionnel qui nous inspire tous au conseil.

Cette année a également été propice à la réflexion. Comme vous le constaterez à la lecture de ce rapport, et contrairement à la perception populaire, l'épidémie du sida est loin d'être enrayée. Le défi que nous avons à relever est de nous assurer que nos objectifs à moyen et à long terme nous permettront de répondre avec efficacité aux besoins changeants de nos résidents et de la communauté.

La Maison d'Hérelle a débuté comme projet expérimental. Après treize années d'innovation, nous avons acquis une réputation internationale ainsi qu'une crédibilité grâce à la reconnaissance de la contribution de nos employés dans leurs domaines respectifs. Dans les mois et les années qui viennent, nous aurons à tirer avantage de cette expertise pour adapter et, bien souvent, élargir nos champs d'activité et les services offerts.

Présentement, nous travaillons activement à la planification de notre expansion et à l'élaboration des projets et objectifs spécifiques qui la favoriseront. Dans les mois qui viennent, vous serez nombreux à être sollicités et invités à participer à la réalisation de ces objectifs. Votre aide nous est indispensable.

À la lecture de ce rapport, nous espérons que ceux et celles qui nous soutiennent depuis longtemps seront convaincus qu'ils ont raison de nous accorder leur confiance et de croire à notre mission. Quant à ceux qui viennent de se joindre à nous et aux futurs partenaires et donateurs potentiels, nous voulons vous donner envie de faire partie de nos supporters.

**Bill Nash**

## Mot de la directrice générale

Chers amis de la Maison d'Hérelle, voici le bilan de notre année pour l'exercice financier du 1<sup>er</sup> avril 2002 au 31 mars 2003.

La maison a maintenant accueilli près de 400 personnes depuis son ouverture en 1990. Treize années plus tard, nous aimerions pouvoir vous annoncer que d'Hérelle a accompli sa mission parce que la lutte contre le VIH-sida a été gagnée et que nous sommes prêts à passer à autre chose. Toutefois, les 47 personnes hébergées cette année nous font réaliser que ce n'est pas encore la ligne d'arrivée et que nous devons poursuivre. Trop de personnes sont décédées et pour ceux et celles qui restent, il faut se poser la question suivante : comment vivent-ils leur vie ?

Vous savez tous, membres de l'équipe, bénévoles, résidents et leurs proches, que nous témoignons quotidiennement de l'efficacité des traitements pour certains, mais également des limites thérapeutiques pour plusieurs autres. Il semble, selon le cumul des admissions, que les référents des réseaux hospitaliers et CLSC nous demandent d'accueillir les personnes pour qui le cadre de l'hébergement reste la dernière chance pour eux de se rétablir et d'améliorer leur état de santé. Je souhaite que ce rapport soit le reflet de nos réussites et aussi des éléments qui nous questionnent et sur lesquels nous devons nous pencher.

Je demeure convaincue que la clé de notre effort collectif à faire une différence réside dans la vie associative, la représentation au conseil d'administration des résidents, bénévoles et membres de l'équipe, l'ouverture sur la communauté et les liens que nous entretenons avec nos partenaires.

Notre objectif demeure l'amélioration des conditions de vie des résidents, leur mieux-être en tant que personnes vivant avec le VIH-sida, et cela se traduit sous plusieurs formes qui sont décrites dans ce document :

- \* Le dynamisme d'une équipe d'employés et de bénévoles et des membres du conseil d'administration, qui participent activement à la vie quotidienne, ses remises en question, ses bilans et changements continuels et l'adaptation perpétuelle devant l'évolution du VIH. Pour tous, c'est surtout un engagement du cœur qui explique parfois l'impossible devenu possible.
- \* Des projets en cours, des actions découlant de nos observations et des besoins, nos espoirs et les gens qui nous aident à y arriver : l'action bénévole, le suivi post-hébergement, la recherche sur les personnes en perte d'autonomie, le fonds de dépannage, le comité d'activités, les approches complémentaires et alternatives de santé, la nouvelle corporation des amis de la Maison d'Hérelle, nos collaborateurs et les perspectives d'avenir.

Pourquoi tant de troubles cognitifs et de démences ? Que ferons-nous des répercussions majeures des thérapies ? Où référer les résidents affectés par des séquelles permanentes impliquant une trop grande perte d'autonomie pour planifier un retour à domicile ? Qui pourra offrir des services de réhabilitation et quand ? Comment prévoir un retour à domicile en période de pénurie de logements ? Ce sont quelques-unes des questions sans réponses qui demanderont non seulement une réflexion mais des activités de représentation auprès de différents acteurs tels que la Régie Régionale de Montréal, le CQCS (Centre québécois de coordination sur le sida) et la municipalité, entre autres.

Je désire souligner que Michel Richard, intervenant depuis l'ouverture de la Maison d'Hérelle, et Esther Valiquette (à titre posthume), résidente décédée chez nous, ont été honorés par la Fondation Farha et choisis parmi les héros du sida 2002-2003. Nous en avons tous été touchés et fiers.

Merci beaucoup à Jacques Briand, travailleur social à l'Hôtel-Dieu de Montréal, qui a quitté le conseil d'administration après 12 années de présence assidue et engagée.

Enfin, puisque nous sommes un organisme communautaire autonome qui ressent les effets des compressions budgétaires et la pression de plus en plus énorme à offrir toujours plus de services à plus de monde et avec le même budget, je réitère notre engagement à ne pas perdre de vue notre mission de base soit, **l'action pour la transformation sociale.**

Cette action se traduit lorsqu'on me dit : ce n'est pas le VIH qui est contagieux ici, c'est le goût de faire partie du groupe à d'Hérelle et de transmettre à l'extérieur les valeurs qu'on y retrouve pour contrer les préjugés et l'ignorance dans lesquels baigne encore notre société d'aujourd'hui...

Bonne lecture

***Michèle Blanchard***

# 1. Notre mission

La Corporation Félix-Hubert d'Hérelle<sup>1</sup> 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.

---

<sup>1</sup> 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.

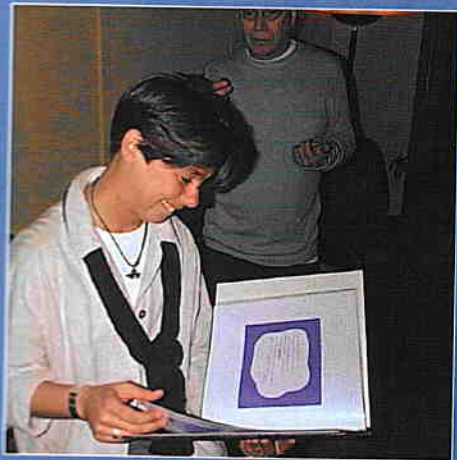
Une personne peut être admise pour des soins de fin de vie; pour une période de transition (convalescence, stabilisation de sa santé); ou pour un répit ou un dépannage.

**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.



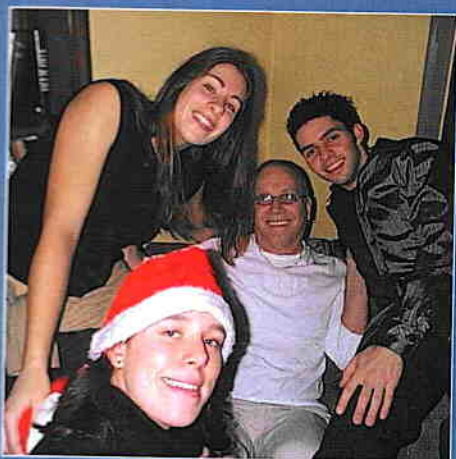
▲ Emmanuelle, psychologue belge, à la fin de son stage à la Maison d'Hérelle.



▲ Petite fête pour célébrer l'anniversaire de Sylvain, résident.



▲ Ragui, résident, dans un rayon de soleil.



▲ C'est Noël et c'est le temps de s'amuser pour les intervenants et le coordonnateur du bénévolat.



▲ Pauline et Sébastien, stagiaires infirmiers français, en compagnie de Denis et Robert, résidents.



▲ Caroline Belle s'affairant à préparer les médicaments.



▲ Véronique, stagiaire en éducation spécialisée, et Josette, absorbées par leur jeu.



▲ Michel Richard, intervenant, l'un des Héros du sida 2003 honorés par la Fondation Farha.



▲ Bénévoles et membres du personnel, lors d'un souper au mois de mars 2003.

## 2. Portrait de la clientèle

### Évolution

L'analyse des données recueillies cette année et depuis 13 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 395 résidents. Pendant l'année 2002-2003, 47 personnes y ont résidé : 23 pour un séjour de transition, 13 pour recevoir des soins palliatifs et 11 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 (3).

Suite à l'observation d'une tendance qui s'est poursuivie cette année, nous avons développé un projet portant sur les personnes vivant avec des séquelles permanentes dues au sida et entraînant une perte d'autonomie. Ce projet a obtenu le soutien financier de la Fondation Farha et de GlaxoSmithKline et est en cours de réalisation. (voir section 3, Projet personnes en perte d'autonomie, p 25)

### ***Âge à l'admission***

Depuis l'ouverture de la Maison, la moyenne d'âge des résidents accueillis demeure autour de 40 ans (42 ans pour l'année 2002-2003).

### **Sexe**

Nos observations concordent avec celles du Programme de surveillance du VIH-sida au Québec (*Portrait de l'infection par le VIH et du sida au Québec, décembre 2002*) : « 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 13 ans. Cette année, 5 femmes ont résidé à la Maison d'Hérelle. L'une d'elles est décédée.

### **Orientation sexuelle**

Le nombre de personnes d'orientation homosexuelle ayant résidé à la Maison d'Hérelle est nettement supérieur au nombre de personnes hétérosexuelles. L'an dernier, nous avons réaffirmé notre intention d'admettre les personnes dont les difficultés étaient directement liées au VIH-sida. Le nombre de personnes ayant un problème de toxicomanie qui ont été admises a beaucoup diminué passant de 14 l'an dernier à 5 cette année. Ces personnes étaient majoritairement hétérosexuelles.

### **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 10 ayant eu lieu à la Maison d'Hérelle, nous obtenons un total de 12 décès par rapport à 13 retours dans la communauté.

### **Nombre de décès**

Cette année, 10 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	4 566
capacité totale (15 lits X 365 jours)	5 475
<b>pourcentage d'occupation</b>	<b>83,4%</b>

### **Dépannage:**

nombre de jours d'occupation	231
capacité totale (1 lit X 365 jours)	365
<b>pourcentage d'occupation</b>	<b>63,3%</b>

## ***Problématiques associées***

En examinant les données compilées pour l'année 2002-2003, nous constatons une augmentation du syndrome d'émaciation à VIH (cachexie) : 18 (5, 2001-2002). Le nombre de résidents affectés par une paralysie a également augmenté : 6 (0, 2001-2002), de même que ceux qui présentaient de l'anémie : 11 (6, 2001-2002).

Nous avons observé chez plusieurs de l'insuffisance rénale : 6 (2, 2001-2002). 3 personnes avaient des problèmes d'insuffisance cardiaque. L'une d'elles a été hospitalisée à cause d'un infarctus. Les troubles hépatiques sont aussi à noter : cirrhose 3 (2, 2001-2002), hépatites 14 (12, 2001-2002).

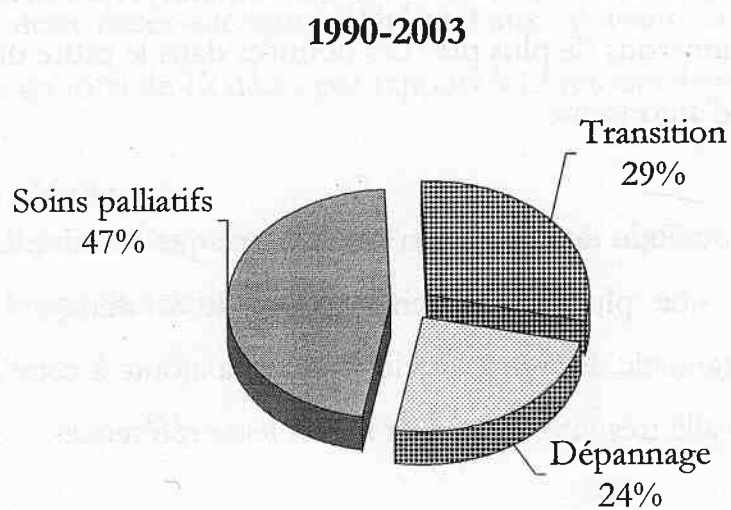
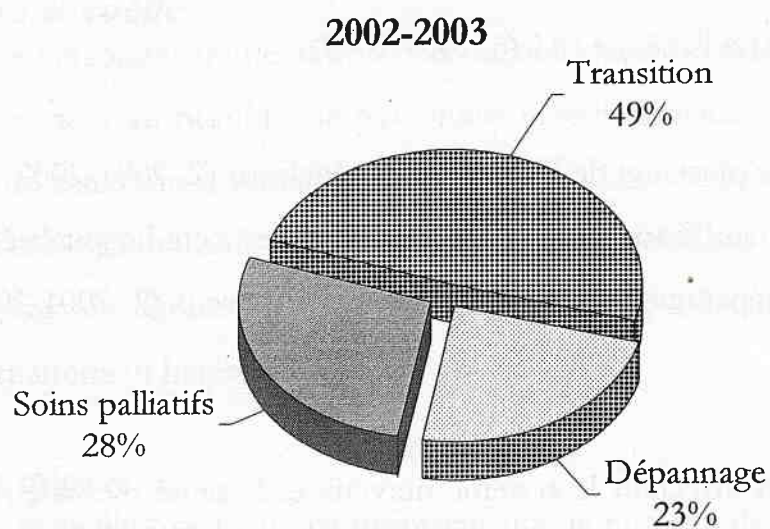
Par ailleurs, les problèmes affectant le système nerveux et la santé mentale méritent notre attention : démence 9 (14, 2001-2002), troubles de santé mentale 7 (3, 2001-2002), confusion 3 (1, 2001-2002), maladie bipolaire 5, encéphalopathie/leucoencéphalopathie 11 (8, 2001-2002). Nous examinerons de plus près ces données dans le cadre du projet portant sur les personnes en perte d'autonomie.

Le nombre de personnes souffrant de dépression est le même que l'an dernier 13 (13, 2001-2002). Nous constatons que plus de résidents vivent de la détresse psychologique. L'annonce récente d'un diagnostic de séropositivité et du sida ajoute à cette détresse. Chez plusieurs résidents, tout est allé très vite, modifiant toutes leurs références.

## Profil des résidents hébergés

### Type d'hébergement

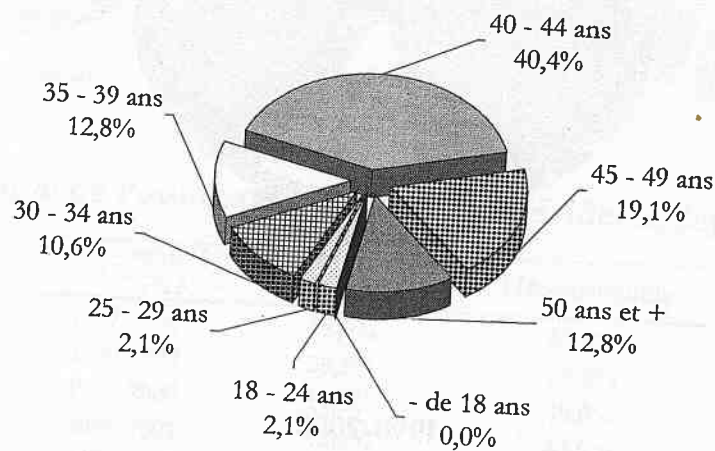
	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Soins palliatifs	13	27,7%	15	32,6%	184	46,6%
Transition	23	48,9%	24	52,2%	116	29,4%
Dépannage	11	23,4%	7	15,2%	95	24,1%
<b>Total</b>	<b>47</b>		<b>46</b>		<b>395</b>	



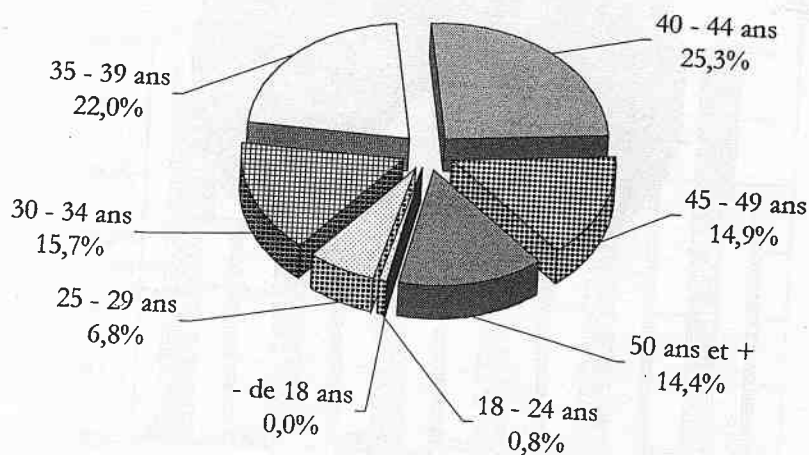
# Âge

	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
- de 18 ans	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
18 - 24 ans	1	2,1%	0	0,0%	3	0,8%
25 - 29 ans	1	2,1%	1	2,2%	27	6,8%
30 - 34 ans	5	10,6%	9	19,6%	62	15,7%
35 - 39 ans	6	12,8%	6	13,0%	87	22,0%
40 - 44 ans	19	40,4%	15	32,6%	100	25,3%
45 - 49 ans	9	19,1%	5	10,9%	59	14,9%
50 ans et +	6	12,8%	10	21,7%	57	14,4%
<b>Total</b>	<b>47</b>		<b>46</b>		<b>395</b>	

2002-2003

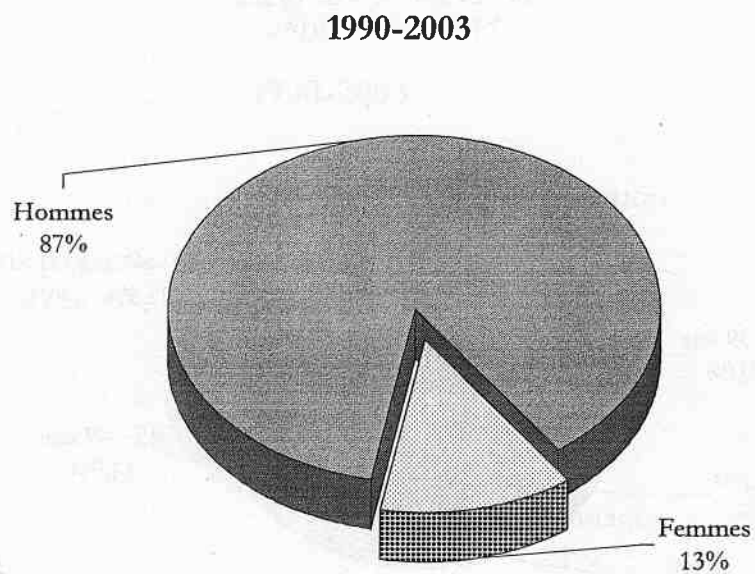
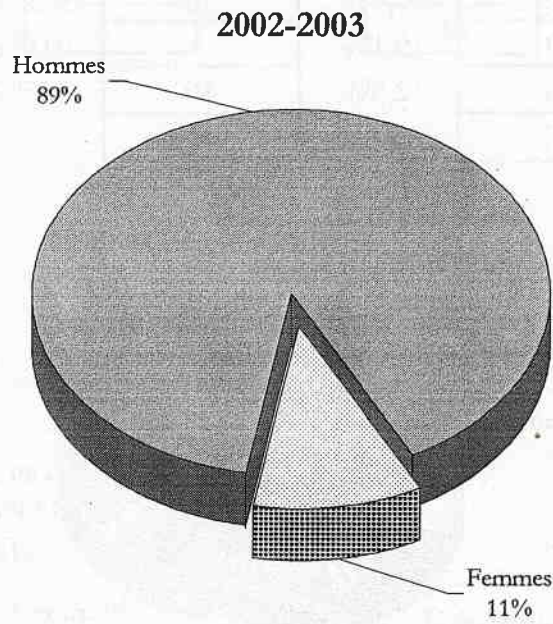


1990-2003



**Sexe**

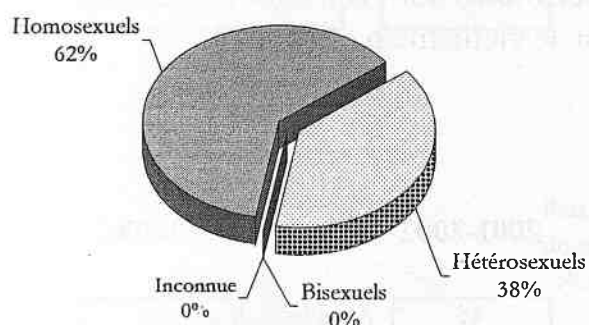
	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Hommes	42	89,4%	40	87,0%	345	87,3%
Femmes	5	10,6%	6	13,0%	50	12,7%
<b>Total</b>	<b>47</b>		<b>46</b>		<b>395</b>	



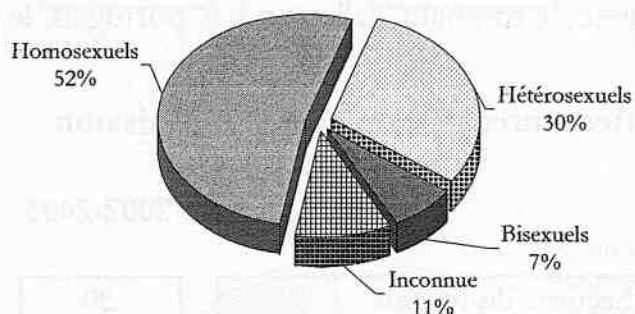
## Orientation sexuelle déclarée

	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Homosexuels	29	61,7%	24	52,2%	206	52,2%
Hétérosexuels	18	38,3%	21	45,7%	119	30,1%
Bisexuels	0	0,0%	1	2,2%	28	7,1%
Inconnue	0	0,0%	0	0,0%	42	10,6%
<b>Total</b>	<b>47</b>		<b>46</b>		<b>395</b>	

2002-2003



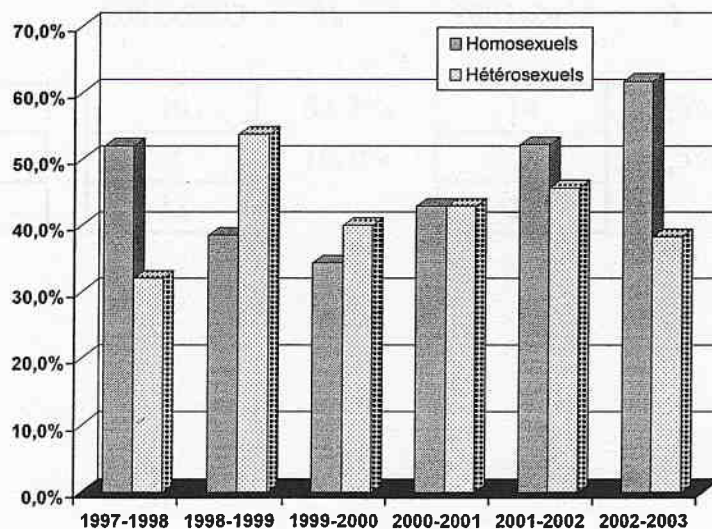
1990-2003



## Évolution de l'orientation sexuelle des résidents depuis 6 ans

Année	Homosexuels	Hétérosexuels
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%
2002-2003	61,7%	38,3%

Évolution de l'orientation sexuelle déclarée de 1997 à 2003



## Langue maternelle

	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Français	27	57,4%	31	67,4%	287	72,7%
Anglais	6	12,8%	3	6,5%	49	12,4%
Créole	5	10,6%	4	8,7%	24	6,1%
Espagnol	0	0,0%	1	2,2%	11	2,8%
Autres	9	19,1%	7	15,2%	24	6,1%
<b>Total</b>	<b>47</b>		<b>46</b>		<b>395</b>	

Autres : de 1990 à 2003, nous avons accueilli des personnes dont la langue maternelle était le grec, le roumain, l'allemand, le portugais, le punjabi, le vietnamien et l'arabe.

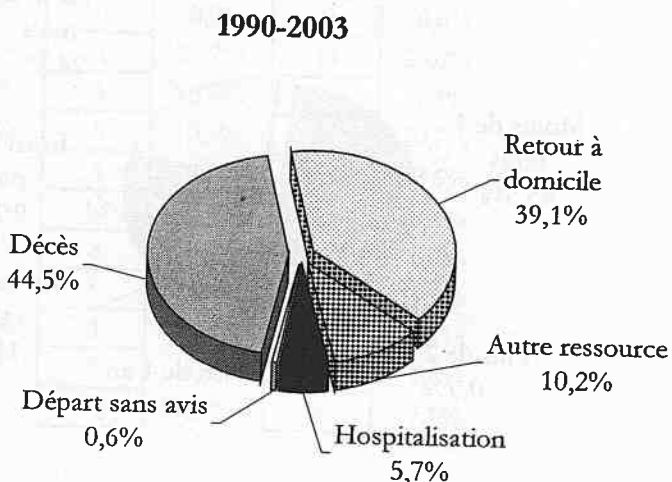
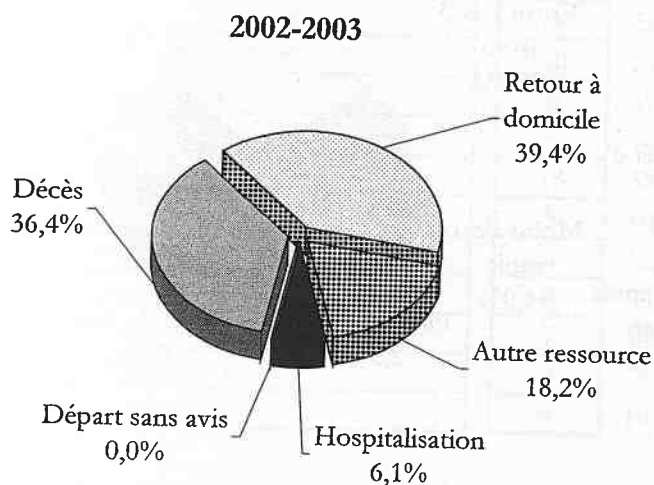
## Ressources financières à l'admission

	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Sécurité du revenu	30	63,8%	31	67,4%	253	64,1%
Assurance salaire	9	19,1%	9	19,6%	62	15,7%
R.R.Q. (Rentes du Québec)	2	4,3%	1	2,2%	28	7,1%
Assurance emploi	3	6,4%	0	0,0%	12	3,0%
C.S.S.T.	0	0,0%	0	0,0%	1	0,3%
R.E.E.R.	0	0,0%	1	2,2%	2	0,5%
Aucun revenu	2	4,3%	0	0,0%	12	3,0%
Ressources inconnues	1	2,1%	4	8,7%	25	6,3%
<b>Total</b>	<b>47</b>		<b>46</b>		<b>395</b>	

Les données qui suivent concernent les résidents qui ont quitté la maison.

### Raison du départ

	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Décès	12	36,4%	14	38,9%	157	44,5%
Retour à domicile	13	39,4%	17	47,2%	138	39,1%
Autre ressource	6	18,2%	3	8,3%	36	10,2%
Hospitalisation	2	6,1%	2	5,6%	20	5,7%
Départ sans avis	0	0,0%	0	0,0%	2	0,6%
<b>Total</b>	<b>33</b>		<b>36</b>		<b>353</b>	



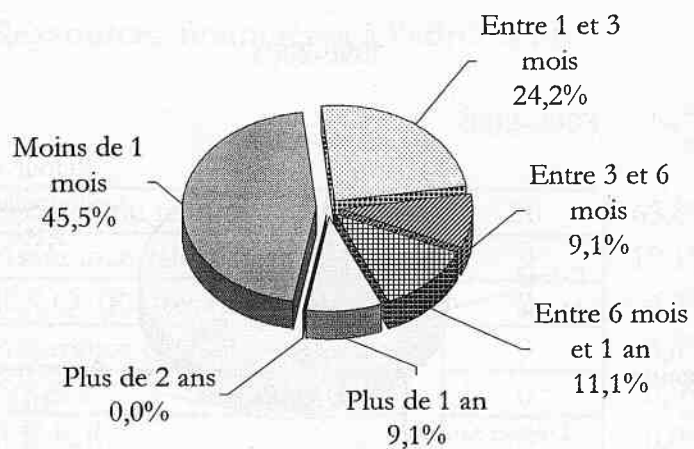
### Lieu du décès

	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Maison d'Hérelle	10	83,3%	14	87,5%	141	84,9%
Hôpital	2	16,7%	2	12,5%	25	15,1%
<b>Total</b>	<b>12</b>		<b>16</b>		<b>166</b>	

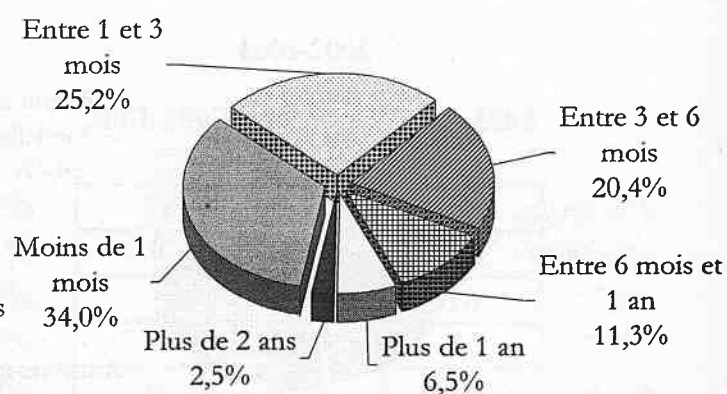
## Durée du séjour

	2002-2003	%	2001-2002	%	1990-2003	%
Moins de 1 mois	15	45,5%	11	30,6%	120	34,0%
Entre 1 et 3 mois	8	24,2%	11	30,6%	89	25,2%
Entre 3 et 6 mois	3	9,1%	8	22,2%	72	20,4%
Entre 6 mois et 1 an	4	12,1%	4	11,1%	40	11,3%
Plus de 1 an	3	9,1%	1	2,8%	23	6,5%
Plus de 2 ans	0	0,0%	1	2,8%	9	2,5%
<b>Total</b>	<b>33</b>		<b>36</b>		<b>353</b>	

2002-2003



1990-2003



## Durée moyenne de séjour par programme 2002-2003

Soins palliatifs	3,5 mois
Transition	5,3 mois
Dépannage	21 jours

## Problématiques associées

	2002-2003		2001-2002		2000-2001	
Nombre total de résidents:	47	%	46	%	56	%
Candidose	22	46,8%	24	52,2%	24	42,9%
Cryptococcose	2	4,3%	2	4,3%	3	5,4%
Cytomégalovirus (C.M.V.)	9	19,1%	5	10,9%	4	7,1%
Démence (atteinte cognitive)	9	19,1%	14	30,4%	10	17,9%
Dépression	13	27,7%	13	28,3%	7	12,5%
Encéphalopathie/leucoencéphalopathie	11	23,4%	8	17,4%	15	26,8%
Hépatite	14	29,8%	12	26,1%	20	35,7%
Herpès	10	21,3%	8	17,4%	7	12,5%
Infection bactérienne récidivante	4	8,5%	3	6,5%	2	3,6%
Lymphome	2	4,3%	1	2,2%	2	3,6%
Mycobactériose (M.A.I. / M.A.C.)	5	10,6%	2	4,3%	0	0,0%
Paralyse	6	12,8%	0	0,0%	0	0,0%
Pneumonie à P. Carinii	10	21,3%	10	21,7%	14	25,0%
Pneumonie bactérienne	8	17,0%	3	6,5%	4	7,1%
Sarcome de Kaposi	5	10,6%	5	10,9%	6	10,7%
Syndrome d'émaciation à VIH	18	38,3%	5	10,9%	2	3,6%
Toxicomanie	5	10,6%	14	30,4%	32	57,1%
Toxoplasmose	6	12,8%	8	17,4%	6	10,7%
Troubles de comportement	4	8,5%	6	13,0%	11	19,6%
Troubles de santé mentale	7	14,9%	3	6,5%	9	16,1%
Tuberculose pulmonaire	2	4,3%	3	6,5%	1	1,8%
Zona	9	19,1%	12	26,1%	4	7,1%

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	11	23,4%	Malaria	1	2,1%
Cirrhose	3	6,4%	Pancréatite	4	8,5%
Confusion	3	6,4%	SLA	1	2,1%
Diabète	4	8,5%	Douleurs neuropathiques	5	10,6%
Diarrhée chronique	9	19,1%	Maladie bi-polaire	5	10,6%
Épilepsie	7	14,9%	Insuffisance cardiaque	3	6,4%
Insuffisance rénale	6	12,8%	Troubles neurologiques	4	8,5%
Lipodystrophie	5	10,6%	Schizophrénie	2	4,3%

### 3. Quelques données sur l'hébergement

#### Demandes d'admission

Cette année, le comité de sélection chargé d'évaluer les demandes d'admission reçues était formé d'un infirmier, de quelques intervenants, d'une bénévole, d'un résident et d'une stagiaire en travail social, étudiante à la maîtrise.

Nous avons poursuivi l'orientation déterminée l'an dernier visant à nous assurer que la problématique majeure touchant le futur résident était la problématique du sida avec perte d'autonomie physique et/ou psychologique.

Même si une personne vivant avec le VIH-sida peut elle-même soumettre une demande d'admission, la plupart des demandes reçues provenaient du milieu hospitalier (48). Les CLSC (9), l'équipe mobile du CHUM (2) ou d'autres ressources (4) nous ont fait parvenir les autres demandes d'admission reçues durant l'année 2003-2004.

Nous comptons 63 demandes d'admission formelles auxquelles il faut ajouter les 50 appels téléphoniques reçus visant à obtenir de l'information sur la maison ou à s'enquérir de la disponibilité d'une place.

Sur les 63 demandes reçues, 27 ont été acceptées. Les autres ont dû être dirigées vers d'autres ressources par manque de place. Six des personnes en attente d'admission sont décédées avant d'être admises (5 en phase terminale de la maladie et 1 par suicide). Parmi ces 36 demandes que nous n'avons pas pu accepter, 31 provenaient d'une personne vivant avec une problématique majeure liée au sida associée à une problématique de santé mentale; les 5 autres provenaient de personnes dont la problématique majeure était le sida et en perte d'autonomie physique.

Les problèmes de santé mentale (et autres problématiques associées) répertoriés chez les 31 personnes que nous n'avons pu admettre étaient\* :

Troubles dépressifs sévères	13
Toxicomanie/alcoolisme	13
Troubles reliés à un neuro-sida	10
Troubles cognitifs	10
Démence	4
Troubles de personnalité	3
Itinérance	3

\* Certains étaient affectés par des problématiques multiples.

### Demands d'admission

	2002-2003		2001-2002	
Admissions	27	42,9%	22	47,8%
Admissions en attente	30	47,6%	2	4,3%
Décès avant l'admission	6	9,5%	0	0,0%
Admissions - autre ressource	0	0,0%	3	6,5%
Abandon de la demande	0	0,0%	2	4,3%
Demands refusées	0	0,0%	17	37,0%
<b>Total</b>	<b>63</b>		<b>46</b>	

## Le retour dans la communauté : projet post-hébergement

Ce projet est réalisé grâce au soutien de Centraide et de la Fondation Farha qui ont cru à cet aspect d'une suite à l'hébergement permettant le maintien des acquis. Nous venons de terminer notre 2<sup>e</sup> année de suivis dans la communauté.

Le volet post-hébergement s'adresse à ceux et celles qui tentent un retour à la vie plus active à la suite d'un séjour à la Maison d'Hérelle. Souvent, le fait d'avoir dû prendre un temps de convalescence, une période de transition et même d'avoir frôlé la mort, a un impact sérieux sur une personne qui se sent d'une fragilité insurmontable lorsque vient le moment de parler d'un retour à domicile.

C'est à ce moment précis que débute le projet. Un plan d'action est adopté après discussion entre le résident ou la résidente et son intervenant accompagnateur. Ce plan prévoit différentes étapes élaborées pour faire en sorte que le départ ne représente pas un fardeau d'inquiétudes mais plutôt un défi stimulant et auquel on a même hâte. Quel plaisir d'entendre un résident annoncer, à la réunion du mercredi, au groupe assidûment présent et à l'affût des dernières nouvelles, qu'il se prépare à partir et désire recevoir leur soutien ! Certains sont envieux, d'autres imaginent que leur tour viendra un jour, mais vient enfin, un encouragement certain, teinté d'ambivalence : « Tu as de la chance, on s'ennuiera de toi, mais bravo et bonne chance, reviens nous dire bonjour » !

Les étapes du processus entrepris vers le départ comprennent par exemple, le soutien dans la recherche d'un logis salubre, une première épicerie, l'aide à l'établissement d'un budget, un effort en vue d'élargir le réseau d'amis ou, à tout le moins, de connaissances, le jumelage avec un ou une bénévole qui fera des visites régulières.

Nous constatons que ce ne sont pas tous les résidents qui quittent la maison qui ont besoin de ce soutien, mais plus précisément, ceux qui ont moins de ressources personnelles, c'est-à-dire sans réseau familial, recevant la sécurité du revenu et ayant des difficultés dans l'organisation de leur vie en général. Ce sont les personnes qui risquent davantage de perdre ce qu'ils ont acquis en hébergement, surtout au niveau du VIH : observance de la médication, alimentation saine, suivi des rendez-vous médicaux, etc.

Nous sommes plus qu'heureux des résultats obtenus et nos hypothèses concernant le succès de ce projet sont :

- La régularité des contacts qui permet d'éviter l'accumulation des problèmes (oublier la prise de médication, les rendez-vous médicaux, négliger l'organisation physique du logement) ;
- La dédramatisation des différents événements qui surviennent et la responsabilisation de chaque individu selon sa situation personnelle ;
- L'aspect sécurisant des visites attendues ;
- L'écoute et les encouragements reçus, répondant à de grands besoins en raison de l'isolement social marqué et permettant de peser le pour et le contre des décisions à prendre.

Les résultats obtenus demeurent ceux que nous avons anticipés : moins de réadmissions en milieu hospitalier ou en hébergement et l'établissement de liens de collaboration avec d'autres intervenants du milieu. Le projet se poursuivra donc dans l'année en cours auprès d'environ 34 personnes actuellement inscrites.

## Projet personnes en perte d'autonomie

*Recherche financée par la compagnie GlaxoSmithKline/Shire Biochem et la Fondation Farha*

Nous constatons depuis un certain temps, que plusieurs personnes admises à la Maison d'Hérelle vivent des pertes d'autonomie importantes et permanentes dues au VIH-sida. C'est la raison d'être de ce projet de voir à ce que ces personnes puissent avoir accès aux soins et services de réadaptation et à l'hébergement adapté, services qui, à l'heure actuelle, ne sont pas disponibles pour des raisons que nous aimerions mieux comprendre.

Puisque l'effort des maisons d'hébergement comme la nôtre vise à encourager le maintien des acquis et le retour à domicile avec les partenaires du milieu, nous désirons recueillir certaines données qui nous permettront de mieux décrire cette réalité, d'en faire une analyse et de la transmettre aux principales instances concernées.

Nous souhaitons pouvoir, avec l'information recueillie, être en mesure de :

1. Mieux cerner la problématique et ses enjeux ;
2. Transmettre cette information et sensibiliser les nouveaux partenaires ;
3. Améliorer les conditions de vie de ces personnes, souvent sans réseau de proches pour les appuyer ;
4. Faire bénéficier les résidents des autres maisons d'hébergement vivant avec les mêmes contraintes ;
5. Faire pression auprès des décideurs du milieu de la santé.

Ce projet est piloté par Mme Louise Pilon, psychologue, avec la collaboration de deux consultants : M. Gilbert Renaud, professeur à l'École de Service social de l'Université de Montréal et M. Gabriel Kashindi, physiothérapeute.

## 4. Activités

### Le soutien aux proches

service	personnes	heures
Soutien psychologique	97	1 165
Information sur l'évolution de la maladie	68	272
Conseils sur les soins	48	239
Soutien juridico-légal	34	75
Approches alternatives de santé	27	69
Rencontre avec le médecin	9	36
Services de soutien socio-économiques	27	102

Lorsqu'une personne est accueillie à la Maison d'Hérelle, la plupart des proches vivent une situation semblable. Le résident sort souvent de l'hôpital où son séjour s'est vécu dans l'inquiétude et la crainte que les choses tournent mal. La personne admise est fatiguée, résignée et inquiète elle aussi et espère qu'elle s'adaptera à cette « maison d'hébergement ». S'ajoute à ces inquiétudes, le souci d'être un fardeau pour ses proches. Les émotions s'entremêlent entre le sentiment de culpabilité, l'angoisse, l'insécurité face à demain, la peur, etc.

Nous continuons à encourager la présence et la participation de la famille et des proches. Cette année, les 2/3 des résidents étaient plutôt seuls et sans réseau social alors que les autres étaient bien entourés. Puisque, dans bien des cas, ces derniers ont vécu un long séjour, la présence de leurs proches a été nettement sentie.

Nous avons particulièrement tenté de nous rapprocher des communautés haïtienne et africaine en offrant aux proches des rencontres d'information sur la maladie, la médication, le volet socio-économique, notamment toutes les démarches à entreprendre auprès des

institutions telles que le Curateur public, la sécurité du revenu, la RAMQ et les services aux immigrants. Plusieurs dépendent de ces structures complexes pour faire avancer leur dossier d'immigration.

Nous avons la chance de compter parmi nos bénévoles le notaire Éric Batiot dont les précieux conseils et l'assistance fournie aux proches sont inestimables.

Merci à ces proches sans qui notre travail n'aurait pas le même sens.

### **L'action bénévole**

Nous désirons rappeler que c'est Centraide qui soutient le volet de l'action bénévole à la Maison d'Hérelle, depuis son ouverture. En effet, c'est grâce à la confiance témoignée par cet organisme depuis 1990 que l'action bénévole a pu se développer au sein de notre organisme et s'adapter aux différents visages du sida.

Lors d'une journée de ressourcement organisée par le Centre d'action bénévole de Montréal le 8 mai dernier, Nathalie Charrette de Bénévoles Canada déclarait que, selon le dernier sondage effectué en 1997, le nombre de bénévoles augmente, mais que les heures de bénévolat effectuées sont en baisse comparativement au sondage effectué il y a 10 ans. De plus, toujours selon ces mêmes données, une baisse majeure des bénévoles se ferait sentir dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Nous sommes heureux de constater que l'action bénévole à la Maison d'Hérelle va à l'encontre de ces statistiques puisque durant la dernière année, le nombre des bénévoles est demeuré à peu près le même (423 en 2001-2002 et 421 en 2002-2003) et que le nombre d'heures effectuées a augmenté de 27,7 %. Les secteurs d'activités les plus touchés par cette augmentation sont l'intervention (le travail auprès des résidents) qui indique une hausse de

58,6 % et l'aide à la cuisine avec une hausse de 43 %. Les heures apparaissant dans le secteur « autres », qui regroupe plusieurs activités, notamment l'entretien, ont doublé.

Il est intéressant de noter que la présence des proches et la participation des résidents aux activités quotidiennes de la maison ont été plus importantes, se traduisant par une augmentation des heures de bénévolat effectuées (de 278 à 790).

Comme dans le passé, nous notons que les secteurs d'activités où les personnes sont en relation directe avec le résident ont la faveur des bénévoles dont le nombre a augmenté.

Ces statistiques me permettent de dire que le bénévolat à la Maison d'Hérelle se porte bien et laissent présager d'une relève dans les années à venir puisque 57 % des nouveaux bénévoles recrutés durant l'année 2002-2003 ont moins de 28 ans. Ces jeunes viennent de tous les milieux et de tous les métiers. Ils sont désireux de s'impliquer dans la communauté et nous étonnent toujours par leur maturité, leurs compétences et leur sens de l'engagement et des responsabilités, sans oublier leur ouverture d'esprit et leur grande compassion.

Le projet de retour à domicile et de suivi post-hébergement, mis en branle l'année dernière, s'avère une réussite grâce à la collaboration des bénévoles qui participent à l'élaboration du programme, qui rédigent les rapports et entretiennent des relations amicales et de confiance avec les ex-résidents, les visitant régulièrement à domicile.

Grâce aux personnes bénévoles, les résidents ont pu bénéficier, cette année encore, de plusieurs activités telles que : peinture à l'acrylique, sorties au cinéma, expositions ou autres. À l'occasion des fêtes de Noël, la chorale Le Chœur Ouvert a chanté pour les résidents et employés, suivie par la musique d'un groupe de Péruviens. Un conteur a charmé les résidents avec ses histoires qui ont été très appréciées.

Les bénévoles travaillent en étroite collaboration avec les intervenants, l'équipe de la cuisine et tous les employés. Ils aident l'organisation à atteindre ses buts et à remplir sa mission. Ils sont au cœur de l'action. Ils bonifient l'accompagnement des résidents dans leur cheminement et créent un espace de générosité. L'action bénévole est alors perçue comme relais, comme prolongement de l'action sociale professionnalisée. Cette année, les bénévoles ont été encouragés à assister à nos réunions bi-mensuelles, considérés depuis les débuts comme membres à part entière de l'équipe.

Je considère que le maintien de l'équipe de bénévoles se réalise grâce à une supervision et un encadrement adéquat. Je perçois mon rôle comme celui d'une personne disponible pour écouter, répondre aux questions et orienter ceux qui viennent donner de leur temps dans un milieu où ce n'est pas toujours facile. En apportant le soutien nécessaire et en leur permettant d'assister à diverses formations qui renforceront leurs interventions, je crois que nous contribuons à développer ce sentiment d'appartenance essentiel pour qu'ils demeurent avec nous.

Au nom des résidents et des employés, je profite de l'occasion pour remercier tous les bénévoles de leur générosité, de leur disponibilité et de leur persévérance et surtout de leur présence parmi nous.

### ***Roland Lafrance***

Dans l'année qui vient de commencer, nous désirons :

- Recruter davantage de bénévoles pour l'entretien et les activités sociales;
- Développer encore plus de liens entre les bénévoles et l'ensemble de l'équipe vers une collégialité;
- Recruter des accompagnateurs pour des sorties individuelles avec les résidents;
- Assurer la continuité de l'apport bénévole au soutien spirituel des résidents.

## Statistiques sur le bénévolat

secteur	personnes	%	heures	%
administration	12	2,9%	308	1,7%
approches alternatives	4	1,0%	433	2,4%
autres	167	39,7%	3 220	17,7%
conseil d'administration	10	2,4%	821	4,5%
consultants	4	1,0%	204	1,1%
cuisine	15	3,6%	1 492	8,2%
intervention	46	10,9%	4 029	22,2%
personnel	101	24,0%	3 844	21,2%
résidents et proches	40	9,5%	790	4,4%
stagiaires (étudiants)	22	5,2%	3 009	16,6%
<b>total</b>	<b>421</b>		<b>18 150</b>	

Note : Le secteur « autres » comporte divers types de bénévolat tels que l'entretien, les projets spéciaux, les collaborations ponctuelles, etc.

## Secteurs d'activités des personnes bénévoles

- ◆ Administration : conseil d'administration; coordination; recrutement
- ◆ Aide aux intervenants : relation d'aide; soins d'hygiène et de confort; etc.
- ◆ Gardiennage et vigile
- ◆ Approches 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.*

Pendant l'année qui vient de s'écouler, nous avons continué d'offrir aux résidents, proches et membres de l'équipe la possibilité d'avoir recours à des approches complémentaires de santé. Souvent, lorsque la médication avait atteint ses limites, les traitements alternatifs ont mis un baume et apporté quelque soulagement.

29 résidents ont consulté Carole Durand, naturopathe et aromathérapeute présente tous les quinze jours, pour différents problèmes. À plusieurs reprises, des bénévoles, ex-résidents ou membres du personnel ont bénéficié des conseils de l'équipe des approches alternatives. Le suivi naturopathique proposé par Mme Durand avait recours à la phytothérapie, l'homéopathie, l'aromathérapie, des conseils sur le plan nutritif et sur la prise de suppléments alimentaires. De plus en plus, nous constatons d'excellents résultats avec l'utilisation thérapeutique des huiles essentielles.

L'été dernier, un projet de recherches intitulé *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* a été soumis à Santé Canada par Carole Durand, n.d. et Joane Otis, Ph.D, actuellement à la COCQ-SIDA comme directrice scientifique en soutien au développement de la recherche communautaire et a reçu un accueil favorable. Nous sommes en attente de réponses.

Le nombre de consultations pour des problèmes cutanés a augmenté. Plusieurs résidents étaient affectés par des troubles hépatiques, des douleurs neuropathiques, l'insuffisance rénale, un état dépressif et des problèmes digestifs. Au fil des ans, nous continuons de répondre à des demandes d'aide concernant les maladies opportunistes telles que l'herpès, le zona et les infections à champignons. Nous travaillons toujours en étroite collaboration avec les médecins et pharmaciens pour vérifier que ces traitements n'ont pas d'interactions avec la médication.

Marguerite Ronaldo, massothérapeute d'expérience, bénévole à la Maison d'Hérelle depuis 9 ans, offre chaque semaine aux résidents et membres de l'équipe la possibilité de recevoir un massage. Les résidents et tous ceux qui ont pu en profiter apprécient beaucoup ses compétences. Mme Ronaldo supervise également des stagiaires en massothérapie. Un merci très spécial à Marguerite pour sa présence fidèle et assidue.

Le toucher thérapeutique et le reiki ont également leur place dans les thérapies alternatives utilisées. À la demande de certains résidents, Rolph Fernandes a dirigé des exercices de méditation, de yoga et de respiration qui ont suscité de l'intérêt.

Plusieurs des résidents que nous avons accueillis vivaient avec le VIH-sida depuis de nombreuses années ou encore certains avaient constaté une rapide progression de la maladie dans leur organisme. Nous constatons la nécessité des thérapies complémentaires pour ces personnes qui prennent une variété de médicaments sur une base quotidienne. À long terme, d'autres systèmes que le système immunitaire finissent par être touchés en raison des effets indésirables de la médication.

Depuis nos expériences avec le projet auto-soins (2000-2001), nous encourageons les résidents à prendre une part plus active dans leur traitement et à réclamer l'écoute dont ils ont besoin de la part de leur médecin. L'expression de leurs inquiétudes et la reprise en main de leur santé sont essentielles à leur cheminement vers un mieux-être.

Dans l'année qui vient, nous tenterons d'élargir le nombre d'intervenants, de résidents et de bénévoles qui désirent travailler avec nous pour maintenir et développer ces approches. Nous désirons également augmenter le nombre de stagiaires en provenance des différentes sphères des approches complémentaires : musicothérapie, phytothérapie, massothérapie, etc.

## Formation offerte et reçue par le personnel

### *Formation offerte*

La Maison d'Hérelle est connue à l'échelle internationale et nous continuons de recevoir de nombreuses demandes de stage dans différentes disciplines. La plupart des stagiaires étrangers que nous accueillons sont des infirmières et infirmiers, à la fin de leurs études, intéressés par l'approche des soins infirmiers en milieu communautaire auprès de personnes vivant avec le VIH-sida. Il n'existe pas de ressources comme la nôtre dans leur milieu d'origine et c'est souvent pour eux l'occasion d'une profonde réflexion qui sera nourrie par les différentes expériences vécues pendant leur stage. Notre expertise et la particularité de l'approche communautaire en VIH-sida que nous avons développée sont des éléments qui les aident dans leur future carrière.

Nous continuons de collaborer avec le SIDIIEF (Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone) qui nous réfère chaque année plusieurs étudiants infirmiers, français pour la plupart. À cause de sa spécificité, la Maison d'Hérelle est particulièrement recherchée comme milieu de stage. Ces stagiaires sont très appréciés à cause de la qualité de leur formation et de leur maturité. Ils deviennent nos ambassadeurs enthousiastes, remplis des moments de vie qu'ils ont partagés avec nous.

Nous avons continué d'accueillir des stagiaires en éducation spécialisée (4) venant des cégeps de la région du grand Montréal. Une nouvelle institution, l'École des métiers des Faubourgs de Montréal, nous a demandé de recevoir des stagiaires infirmiers auxiliaires parce que nous sommes l'une des dernières maisons offrant des soins infirmiers dans le domaine du VIH-sida avec une approche reconnue dans le milieu de la santé.

Pour la 4<sup>e</sup> année, Mme Fukushima, interprète, a accompagné des étudiants infirmiers japonais de la Toho University School of Nursing, désireux de se familiariser avec notre approche des soins donnés aux PVVIH-sida et le fonctionnement d'une maison d'hébergement communautaire.

### Stagiaires

Secteur	Personnes	Heures
Éducation spécialisée	4	875
Travail social	1	500
Sciences infirmières	6	1 027
Infirmières auxiliaires	10	600
<b>total</b>	<b>21</b>	<b>3 002</b>

### *Formation reçue*

Les membres de l'équipe ont éprouvé le besoin de renforcer certaines connaissances pour lesquelles ils étaient particulièrement sollicités. C'est pourquoi, une formation sur les déplacements sécuritaires a été offerte à tous les employés et bénévoles intéressés, par une ergothérapeute du Centre Lucie Bruneau. Les pertes d'autonomie de certains résidents rendent essentielles le rafraîchissement ou l'acquisition de ces techniques. Tout au long de l'année, nous avons assisté aux différents ateliers d'information organisés par le CPAVIH portant sur différents aspects du sida, tels que les essais cliniques en cours, comment composer avec les effets indésirables de la médication, les stratégies de traitement adoptées selon les personnes atteintes, etc.

En mai 2002, Jean-Marc Meilleur, infirmier à la Maison d'Hérelle depuis plusieurs années, et le Dr Peter Blusanovics, ont présenté un portrait médical de la clientèle accueillie depuis 1990, lors d'un atelier destiné aux employés et bénévoles. Il s'agissait d'une première expérience qui devrait être reprise puisqu'elle a été très appréciée.

D'ailleurs, Jean-Marc Meilleur participe au programme national de mentorat sur le VIH-sida créé en 1997. Ce programme est destiné aux médecins et infirmières du Québec appelés à donner des soins aux personnes séropositives et organise des activités de formation selon les besoins de ses membres. Il est intégré à l'Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins sur le sida (UHRESS) du CHUM.

Une intervenante a également assisté en octobre dernier à un programme de formation organisé par Centraide en collaboration avec l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal, et portant sur la crise et le risque suicidaire ainsi que sur les personnes ayant des troubles de comportement.

### **Le comité d'activités**

C'est en octobre 2001 que nous est venue l'idée de mettre sur pied un comité d'activités pour les résidents de la Maison d'Hérelle. Malgré que le besoin soit très présent chez les résidents, plusieurs obstacles ont complexifié le développement de cette idée : manque d'espace, manque de fonds, difficulté à obtenir des dons de matériel, etc.

Nous sommes tout de même allées de l'avant et avons réussi, avec la collaboration de la direction, à obtenir un local afin de créer un atelier d'arts. Nous avons aussi fait diverses demandes de dons chez plusieurs fournisseurs pour obtenir du matériel d'art, des jeux de société, un lecteur de dvd et des locations de films gratuites. Mais ces démarches ont été vaines parce que ces nombreux fournisseurs encourageaient déjà d'autres causes.

Nous avons été convaincues de l'intérêt de procurer aux résidents des activités visant à l'expression de leur créativité en constatant le plaisir que plusieurs ont éprouvé à décorer les pots à fleurs qui ont été offerts aux bénévoles pendant la semaine de l'action bénévole.

Cette activité s'est poursuivie pendant quelques semaines sans jamais manquer de volontaires.

Le développement d'un programme d'activités pour les résidents fait partie des objectifs que le conseil d'administration s'est fixé pour 2003-2004. Un budget nous a été accordé pour l'année qui débute. Nous pourrons alors de cette façon continuer d'offrir aux résidents des activités qui tentent de répondre à leurs besoins et aux objectifs que nous désirons atteindre. Par exemple, briser l'isolement, améliorer leur qualité de vie, exprimer leurs émotions, établir un réseau social, favoriser l'accomplissement et la valorisation de soi.

Nous souhaitons donc cette année, utiliser le budget qui nous a été alloué pour nous procurer du matériel d'art et mettre sur pied des activités concrètes. Nous allons aussi réitérer nos demandes de dons auprès de différents organismes et surtout favoriser les sorties afin de permettre aux résidents de garder contact avec la réalité extérieure.

Plein de beaux projets pour l'année à venir! Au plaisir de les réaliser!

*Élise Patenaude et Caroline Gagner*  
*Intervenantes*

## Collaborations extérieures

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

- ☞ l'Université de Montréal, département de Service social (pour le soutien de Gilbert Renaud, professeur), département de Sciences infirmières ;
- ☞ l'Université Concordia ;
- ☞ le centre universitaire de santé McGill (CUSM) : Hôpital de Montréal pour enfants, Hôpital Royal Victoria, Institut thoracique, Hôpital général de Montréal ;
- ☞ le centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) : Pavillon Notre-Dame, Pavillon St-Luc, Pavillon Hôtel-Dieu de Montréal ;
- ☞ le centre hospitalier Maisonneuve-Rosemont ;
- ☞ le centre hospitalier Fleury ;
- ☞ le centre hospitalier du Sacré-Cœur de Montréal ;
- ☞ le centre hospitalier Pierre Boucher ;
- ☞ le cégep Marie-Victorin, le cégep du Vieux Montréal et le collège Vanier ;
- ☞ 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 et Danny Leblond, psychologues ;
- ☞ l'équipe du programme national de mentorat sur le VIH-sida ;
- ☞ les équipes des UHRESS ; l'équipe mobile UHRESS-CHUM ;
- ☞ Hélène Morin, infirmière de liaison à l'Hôtel-Dieu du CHUM ;
- ☞ les équipes des cliniques médicales du Quartier Latin et l'Actuel ;
- ☞ les infirmières de l'Institut thoracique de Montréal et du CLSC du Plateau pour l'accueil de stagiaires français pour des visites à domicile ;
- ☞ l'équipe de l'Institut thoracique de Montréal et le Dr Brouillette, psychiatre ;
- ☞ la Pharmacie Dorothée Minville et la Pharmacie Danielle Desroches ;
- ☞ le centre de réadaptation Lucie-Bruneau ;
- ☞ la Maison Plein Cœur, la COCQ-sida et la pharmacie de l'Institut thoracique pour le dépannage médicament ;
- ☞ la Maison Plein Cœur, pour 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 Aaron et la Maison Magnus Poirier ;
- ☞ Isabelle Véronneau, graphiste ;

- ✧ la boutique La Clef des Champs (phytothérapie) et Robert & Fils (huiles essentielles et vitamines), Monnol Import Export (suppléments et vitamines) pour le soutien aux approches alternatives de santé ;
- ✧ la Maison André Viger pour la collaboration de Rose-Hélène Truchon, représentante pour les équipements médicaux ;
- ✧ la Paroisse St-Louis-de-France et son curé, Alain Mongeau ;
- ✧ la communauté religieuse des Sœurs Grises, pour la présence de sœur Gisèle Gosselin ;
- ✧ le soutien pastoral de Robert Boivin ;
- ✧ la communauté des petites Franciscaines de Jésus pour la présence de sœur Nicole Burst ;
- ✧ le Service bénévole de l'est de Montréal ;
- ✧ Centre d'action bénévole de Montréal.

## 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 (SOC)) 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 cette année et particulièrement :

GlaxoSmithKline/Shire Biochem	11 505 \$
Fondation BBCM	2 250 \$
Parti libéral du Québec (M. Thomas Mulcair)	2 000 \$
Le Club de natation À Contre-Courant	2 160 \$
Un groupe de jeunes Belges accompagnés par Vincent Della Faille, venus participer aux JMJ	2 287 \$
Centre bouddhiste Kankala	1 100 \$
Logique discrète / Discreet Logic	1 000 \$
Association patronale des entreprises en construction du Québec (APECQ)	1 000 \$
Emergence Resort	850 \$
Jacques Briand	509 \$
Pierre Antoniadès	500 \$
Parti québécois (M. André Boulerice)	500 \$
Serge Blackburn	400 \$
Edgard Goharghi	400 \$
Maurice Grenier	315 \$
Club de Motocyclistes Faucon	300 \$

Nous tenons à souligner le succès de l'activité de financement « Les Chamarades » organisée par les membres du conseil d'administration et qui a eu lieu le 1<sup>er</sup> octobre 2002. Cet événement a été une expérience positive et a coïncidé avec le lancement officiel des « amis de la Maison d'Hérelle », nouvelle corporation créée pour répondre aux besoins de financement de la maison. Grâce à la générosité de 3 artistes peintres, Marie Rioux, Pierre Lachapelle et Jean Corriveau, la Maison a récolté 12 390 \$.

## 6. Les perspectives d'avenir

Durant l'année 2003-2004, le conseil d'administration tentera de :

- ✿ Développer une troisième phase de la maison : un projet d'appartements supervisés avec la participation d'autres maisons d'hébergement et la collaboration du milieu du logement social.
- ✿ D'élargir la gamme d'activités offertes aux résidents durant leur séjour, surtout lorsque leur mobilité est réduite.
- ✿ D'établir des services de psychologie pour les résidents.
- ✿ De développer nos relations avec les universités en identifiant des sujets de recherche dans le cadre du développement communautaire ; et de documenter l'aspect démonstratif transférable à l'échelle nationale et internationale.

# Members and Council of the Institution

1. The Council of the Institution shall consist of the following members:

- 1.1 The President
- 1.2 The Vice-President
- 1.3 The Secretary
- 1.4 The Treasurer
- 1.5 The Chairman of the Executive Committee
- 1.6 The Chairman of the Finance Committee
- 1.7 The Chairman of the Academic Committee
- 1.8 The Chairman of the Sports Committee
- 1.9 The Chairman of the Cultural Committee
- 1.10 The Chairman of the Welfare Committee
- 1.11 The Chairman of the Discipline Committee
- 1.12 The Chairman of the Health Committee
- 1.13 The Chairman of the Environmental Committee
- 1.14 The Chairman of the Information Committee
- 1.15 The Chairman of the Public Relations Committee
- 1.16 The Chairman of the Alumni Committee
- 1.17 The Chairman of the Parents Committee
- 1.18 The Chairman of the Staff Committee
- 1.19 The Chairman of the Students Committee
- 1.20 The Chairman of the Teachers Committee
- 1.21 The Chairman of the Non-Teaching Staff Committee
- 1.22 The Chairman of the Parents and Teachers Association
- 1.23 The Chairman of the Students and Teachers Association
- 1.24 The Chairman of the Staff and Students Association
- 1.25 The Chairman of the Parents, Teachers and Students Association

## Annexe

2. The Council shall have the following powers:

- 2.1 To approve the annual budget and financial statements
- 2.2 To approve the annual report and accounts
- 2.3 To approve the annual plan of work
- 2.4 To approve the annual plan of expenditure
- 2.5 To approve the annual plan of income
- 2.6 To approve the annual plan of assets
- 2.7 To approve the annual plan of liabilities
- 2.8 To approve the annual plan of investments
- 2.9 To approve the annual plan of disbursements
- 2.10 To approve the annual plan of receipts
- 2.11 To approve the annual plan of payments
- 2.12 To approve the annual plan of collections
- 2.13 To approve the annual plan of contributions
- 2.14 To approve the annual plan of donations
- 2.15 To approve the annual plan of grants
- 2.16 To approve the annual plan of loans
- 2.17 To approve the annual plan of deposits
- 2.18 To approve the annual plan of investments
- 2.19 To approve the annual plan of disbursements
- 2.20 To approve the annual plan of receipts
- 2.21 To approve the annual plan of payments
- 2.22 To approve the annual plan of collections
- 2.23 To approve the annual plan of contributions
- 2.24 To approve the annual plan of donations
- 2.25 To approve the annual plan of grants
- 2.26 To approve the annual plan of loans
- 2.27 To approve the annual plan of deposits
- 2.28 To approve the annual plan of investments
- 2.29 To approve the annual plan of disbursements
- 2.30 To approve the annual plan of receipts
- 2.31 To approve the annual plan of payments
- 2.32 To approve the annual plan of collections
- 2.33 To approve the annual plan of contributions
- 2.34 To approve the annual plan of donations
- 2.35 To approve the annual plan of grants
- 2.36 To approve the annual plan of loans
- 2.37 To approve the annual plan of deposits
- 2.38 To approve the annual plan of investments
- 2.39 To approve the annual plan of disbursements
- 2.40 To approve the annual plan of receipts
- 2.41 To approve the annual plan of payments
- 2.42 To approve the annual plan of collections
- 2.43 To approve the annual plan of contributions
- 2.44 To approve the annual plan of donations
- 2.45 To approve the annual plan of grants
- 2.46 To approve the annual plan of loans
- 2.47 To approve the annual plan of deposits
- 2.48 To approve the annual plan of investments
- 2.49 To approve the annual plan of disbursements
- 2.50 To approve the annual plan of receipts
- 2.51 To approve the annual plan of payments
- 2.52 To approve the annual plan of collections
- 2.53 To approve the annual plan of contributions
- 2.54 To approve the annual plan of donations
- 2.55 To approve the annual plan of grants
- 2.56 To approve the annual plan of loans
- 2.57 To approve the annual plan of deposits
- 2.58 To approve the annual plan of investments
- 2.59 To approve the annual plan of disbursements
- 2.60 To approve the annual plan of receipts
- 2.61 To approve the annual plan of payments
- 2.62 To approve the annual plan of collections
- 2.63 To approve the annual plan of contributions
- 2.64 To approve the annual plan of donations
- 2.65 To approve the annual plan of grants
- 2.66 To approve the annual plan of loans
- 2.67 To approve the annual plan of deposits
- 2.68 To approve the annual plan of investments
- 2.69 To approve the annual plan of disbursements
- 2.70 To approve the annual plan of receipts
- 2.71 To approve the annual plan of payments
- 2.72 To approve the annual plan of collections
- 2.73 To approve the annual plan of contributions
- 2.74 To approve the annual plan of donations
- 2.75 To approve the annual plan of grants
- 2.76 To approve the annual plan of loans
- 2.77 To approve the annual plan of deposits
- 2.78 To approve the annual plan of investments
- 2.79 To approve the annual plan of disbursements
- 2.80 To approve the annual plan of receipts
- 2.81 To approve the annual plan of payments
- 2.82 To approve the annual plan of collections
- 2.83 To approve the annual plan of contributions
- 2.84 To approve the annual plan of donations
- 2.85 To approve the annual plan of grants
- 2.86 To approve the annual plan of loans
- 2.87 To approve the annual plan of deposits
- 2.88 To approve the annual plan of investments
- 2.89 To approve the annual plan of disbursements
- 2.90 To approve the annual plan of receipts
- 2.91 To approve the annual plan of payments
- 2.92 To approve the annual plan of collections
- 2.93 To approve the annual plan of contributions
- 2.94 To approve the annual plan of donations
- 2.95 To approve the annual plan of grants
- 2.96 To approve the annual plan of loans
- 2.97 To approve the annual plan of deposits
- 2.98 To approve the annual plan of investments
- 2.99 To approve the annual plan of disbursements
- 3.00 To approve the annual plan of receipts

## Membres du conseil d'administration

Bill Nash	Président Représentant - milieu des affaires
Me Bruno Grenier	Vice-président (1 <sup>er</sup> ) Secrétaire-trésorier depuis mars 2003 Conseiller légal
Jean-Pierre Hogue	Vice-président (2 <sup>e</sup> ) Jusqu'au mois de mai 2002
Jacques R. Briand	Secrétaire-trésorier Jusqu'au mois de janvier 2003 Travailleur social - milieu hospitalier
Jean Brien	Membre administrateur
François de Beaulieu	Membre administrateur
Jean Corriveau	Membre administrateur Vice-président depuis mars 2003
Jacqueline Chabbert	Représentante des bénévoles
Patrick Pellerin	Représentant des résidents Jusqu'au mois d'août 2002
Gary McCarrick	Représentant des anciens résidents Jusqu'au mois de février 2003
Sylvain Ouellet	Représentant des anciens résidents Depuis mars 2003
Michel Richard	Représentant des employés
Michèle Blanchard	Directrice générale

## Employés

Les employés suivants ont été présents durant l'année 2002 - 2003 :

Michèle Blanchard	Directrice générale
Anne Véronneau	Secrétaire administrative et adjointe à la direction
Madeleine Royer	Secrétaire réceptionniste
Lise Tremblay	Coordonnatrice de l'action bénévole (temps partiel)
Pierre Auclair	Service comptable (temps partiel)
Claudette Blouin	Responsable de la cuisine
Jean-Pierre Cholette	Cuisinier et intervenant (sur appel)
France Beauchamp	Cuisinière
Claudette Isabelle	Cuisinière (temps partiel)
Roger Gagné	Cuisinier (sur appel)
Myriam Van Male	Responsable de l'entretien ménager
Reynald Mercier	Préposé à l'entretien ménager
Guy Fortin	Aide à l'entretien ménager
Diane Meilleur	Aide à l'entretien ménager
Gary McCarrick	Aide à l'entretien ménager (sur appel)
Michel Richard	Intervenant
Judith Dendy	Intervenante
Jean-Marc Meilleur	Intervenant
Philippe Chanlair	Intervenant
André Lortie	Intervenant
Carole Durand	Naturopathe (consultante)
Jocelyne Chaurette	Intervenante (temps partiel)
Ghislaine Roy	Intervenante
Joffré Maneli	Intervenant (sur appel)
Élise Patenaude	Intervenante (à temps partiel et sur appel)
Caroline Belle	Intervenante (à temps partiel et sur appel)
Caroline Gagner	Intervenante (à temps partiel et sur appel)
Christine Guay	Intervenante (sur appel)
Maryse Bernard	Intervenante (sur appel)
Sylvie Cadotte	Intervenante (sur appel)
Roland Lafrance	Intervenant (sur appel) et coordonnateur des bénévoles
Jean-Paul Kerba	Intervenant (sur appel)
Jérôme Wermeille	Intervenant (sur appel)
Lyne Tessier	Intervenante (sur appel) et Réceptionniste
Lynn James	Intervenante (sur appel)

## Stagiaires

### Étudiants

Pauline Guillem	Travail social
Josée Filion	Éducation spécialisée
Carmen Prévost	Éducation spécialisée
Marianne Simard	Éducation spécialisée
Véronique Chartrand	Éducation spécialisée
Delphine Delebarre	Sciences infirmières (France)
Pauline Lauters	Sciences infirmières (France)
Sébastien Bénard	Sciences infirmières (France)
Magali Bozonat	Sciences infirmières (France)
Stéphanie Pace	Sciences infirmières (France)
Marie de la Rochemacé	Sciences infirmières (France)
Marie-Claude Dubois	Infirmière auxiliaire
Emmanuelle Jovin	Infirmière auxiliaire
Tuli Truong	Infirmière auxiliaire
Shantoo Yav	Infirmière auxiliaire
Clodia Pierre	Infirmière auxiliaire
Julie Daigle	Infirmière auxiliaire
Valérie Blais	Infirmière auxiliaire
Norghestre Lormestoire	Infirmière auxiliaire
Nadia Hardy	Infirmière auxiliaire
Valérie Bordeleau	Infirmière auxiliaire

## Témoignage d'un résident

D'Hérelle te donne des ailes  
Parfois vers le ciel  
Parfois vers le miel  
Peu importe où tu vas  
L'amour et la paix seront avec toi  
N'oublie jamais que la vie est belle  
Si tu en doutes, va vers d'Hérelle  
Compassion et respect tu trouveras  
L'équipage te le confirmera  
Je te le rappelle  
D'Hérelle te donne des ailes

*François Dumberry*

## Témoignage d'un proche

### *Un seul instant*

Imaginons un seul instant,  
Un parc sans verdure, un jardin sans fleurs.  
Ce n'est pas la vie, c'est le vide.

Imaginons un seul instant,  
Une école sans enfants, un livre sans  
histoire.

Ce n'est pas la vie, c'est le vide.

Imaginons un seul instant,  
Une forêt sans arbres, un arc-en-ciel sans  
couleurs.

Ce n'est pas la vie, c'est le vide.

Imaginons un seul instant,  
Un ciel sans oiseaux, une chanson sans  
musique.

Ce n'est pas la vie, c'est le vide.

Mais, imaginons un seul instant,  
Une maison accueillante,  
Une maison bienfaisante,  
Où sans souffler mot, on vous comprend.  
Où sans rien demander, vous recevez.  
Ce n'est pas la mort, c'est la vie.

Imaginons un seul instant,  
Une grande maison d'amour.  
Où l'avenir fait place au présent.  
Où le passé est accepté.  
Ce n'est pas la mort, c'est la vie.

Une maison où l'on célèbre la vie,  
C'est la Maison d'Hérelle,  
La maison de la vie.

*Chantal Martel*

*À la mémoire de Lucie Leduc*

## Témoignage d'un bénévole

En tant que bénévole depuis septembre dernier, je vous parlerai de mon expérience acquise avec l'équipe de résidents, d'intervenants et de bénévoles de la Maison d'Hérelle.

Tout d'abord, j'ai appris de nombreux éléments sur les relations interpersonnelles. Une fois par semaine, à raison de 5 heures à chaque visite, j'ai aidé les intervenants de la maison dans leurs tâches. Ainsi, en accompagnant des résidents à des rendez-vous à l'hôpital, en demeurant au chevet d'un résident en soins palliatifs ou bien tout simplement en discutant autour d'un bon repas, le bénévolat m'a permis d'apprendre la vie. En effet, j'ai fréquenté des gens que jamais je n'aurais eu la chance de côtoyer autrement. Leur expérience de vie acquise à travers la maladie a été et sera une grande source d'apprentissage pour le néophyte de la vie que je suis. Je trouverai toujours surprenantes la force et la bonne humeur des résidents face à la maladie. C'est pourquoi le bénévolat est un grand puits où l'on peut s'abreuver de l'expérience d'autrui.

J'ai aussi grandement appris à mieux me connaître par l'entremise de la Maison d'Hérelle. Ainsi, je me suis découvert une passion pour la relation d'aide que je n'avais jamais pu développer auparavant. Dans ce milieu, mes efforts et mon dynamisme sont appréciés à leur juste valeur. La relation d'aide devient donc pour moi une nécessité, une partie de moi que je ne peux renier et qu'il faut que j'extériorise. En effet, depuis mon séjour à d'Hérelle, j'ai décidé de changer de voie et de m'orienter vers la médecine. Ainsi, je vivrai pour la relation d'aide. Ce besoin d'aider et du don de soi m'a donc été transmis par les membres de la maison.

De plus, le bénévolat à la Maison d'Hérelle m'a permis de développer une ouverture d'esprit. En effet, en tant que jeune universitaire dans sa « tour d'ivoire », il est facile de se dire ouvert face à l'homosexualité, la maladie ou bien de combattre le racisme. Toutefois, l'expérience sur le terrain est souvent négligée, car plus difficile et plus éprouvante.