

La Corporation Félix Hubert d'Hérelle

Rapport annuel d'activité
1996-1997

Mot du président

La Maison d'Hérelle : un nouveau départ

Un rapport financier et d'activités annuel est en soi une chose bien banale. Pour nous, à d'Hérelle, ce septième relevé financier et d'activités est très significatif car il nous permet de voir le chemin parcouru au cours des années. En fait, ce septième rapport, avec l'acquisition du 3742 St-Hubert, sa rénovation, son aménagement et notre installation, constitue un nouveau départ et marque le début d'une nouvelle étape : la Maison d'Hérelle Phase 2.

C'est aussi l'occasion de souligner plusieurs anniversaires importants.

Tout d'abord, il y a exactement dix ans naissait, à l'Hôtel-Dieu de Montréal, l'idée d'une maison d'hébergement pour personnes atteintes du VIH. C'est en effet en mai 1987 que Madame Saloi Eid, une travailleuse sociale que nous avons convaincue de s'occuper en priorité des sidéens et qui finit par consacrer son temps presque exclusivement aux cas de sida hospitalisés à l'Hôtel-Dieu, entra dans mon bureau et me mentionnait son intention de mettre sur pieds une maison d'hébergement capable de tenir compte des problèmes sociaux et économiques particuliers rattachés à cette nouvelle maladie, de fournir un milieu accueillant et compréhensif et enfin d'offrir des soins appropriés à ses résidents : ce fut le projet Salamandre.

Suite à trois années de gestation, de tractations, de négociations et je dirais de tergiversations (qui sont d'ailleurs venues à bout de la patience de Madame Eid), la Maison d'Hérelle, sur papier, malgré tout, voyait officiellement le jour en mai 1989. Il s'agissait d'un projet relativement complexe incluant la collaboration financière du Ministère de la Santé de la province de Québec, de la Ville de Montréal et de Centraide. Cette entente tripartite nous permettait d'aller de l'avant avec notre projet, qui, du même coup, se voyait confier une nouvelle mission : celle de jouer le rôle de ressource démonstrative servant de modèle pour d'autres projets du genre. Que de travail, que d'efforts, que de démarches, mais aussi que de joies se sont succédés dans cette première réalisation où la personne atteinte du VIH est toujours restée au cœur des préoccupations de l'ensemble des personnes impliquées. Ce fut véritablement grâce

au travail admirable, souvent dans des conditions difficiles et avec des moyens limités, que l'équipe pionnière initiale a pu mettre en place cette première maison : ce qu'on appelle aujourd'hui la Maison d'Hérelle Phase 1 et qui accueillait son premier résident en mai 1990.

Depuis 1994 et devant la demande croissante d'hébergement de nouveau cas, germait , au niveau de la direction générale et du conseil d'administration, l'idée d'agrandissement et d'ajout d'une deuxième maison. À nouveau, que de tracasseries, que de démarches, que de rencontres, que de négociations et d'énergie dépensées pour enfin voir, en ce 8 mai 1997, l'ouverture officielle de cette deuxième maison permettant l'ajout de six nouvelles places de résidents et une vie communautaire améliorée dans des locaux plus appropriés, où le résident atteint du VIH conservera toute son individualité et son importance.

C'est avec une très grande fierté et avec beaucoup de reconnaissance que je tiens à remercier d'emblée tous ceux qui nous ont permis de concrétiser l'événement qui nous rassemble tous aujourd'hui, soit l'ouverture officielle de notre deuxième maison et le début d'une nouvelle phase : la Maison d'Hérelle Phase 2.

Tel que je l'ai souligné déjà, des problèmes à d'Hérelle, il y en a eu, il y en a et il y en aura encore, mais la valeur des équipes mises en place, impliquant aussi bien les résidents, les employés, les bénévoles, la direction générale et le conseil d'administration, a permis de les surmonter et de créer une maison où il fait bon être et vivre ; une maison bien vivante avec une activité débordante, une maison axée sur la vie et la personne humaine ; une maison où si l'on y vit, on peut également y mourir dans la paix, la dignité et la compréhension.

Je me dois de vous mentionner qu'actuellement, les défis pour toute maison d'hébergement sont de taille. Où vont-elles ? Survivront-elles ? L'heure est aux économies, c'est la mode actuelle, et les moyens financiers disparaissent comme par enchantement. De plus, parler du sida n'est plus populaire ni médiatique, au contraire, on dirait qu'il ne faut plus en parler. Pourtant, l'épidémie progresse quoi qu'on en dise. Les statistiques le prouvent et, pour l'Organisation Mondiale de la Santé, l'infection au VIH demeure le problème de santé publique no.1. Si certaines

attitudes se sont modifiées au cours des années à l'égard du sida, cette maladie demeure une maladie « marginalisante » avec les conséquences familiales, sociales et économiques qui s'en suivent. Bien sûr, et tant mieux, il y a les nouvelles thérapies qui sont déjà vues par certains comme une panacée en voie de régler l'ensemble de la problématique du sida. Soulignons toutefois, que la sortie de plus en plus précoce des hôpitaux et la diminution des lits hospitaliers font en sorte que les malades sont souvent beaucoup plus lourds que dans le passé pour les maisons d'hébergement. De plus, la clientèle change : les femmes atteintes et en perte d'autonomie sont de plus en plus nombreuses et amènent des problématiques différentes ; le nombre de toxicomanes infectés par le VIH connaît une croissance sans précédent ; enfin, le nombre d'itinérants atteints par le VIH est en pleine expansion. Mais, en fait, quelle est la valeur à long terme des médications actuelles qui, dans certains cas, donnent des résultats spectaculaires ? Nous ne le savons pas. Ce qui n'empêchait pas récemment un technocrate des plus optimistes d'avancer que les besoins en hébergement iront en diminuant et qu'il y aura de moins en moins besoin de lits d'hébergement... ! Malheureusement je dois lui dire que nous ne vivons sûrement pas sur la même planète...

En ce qui a trait à la Maison d'Hérelle Phase 2 et, comme nous l'avons fait au cours de notre première phase, il nous faudra nous adapter et accepter de vivre avec le changement et les ajustements tout en poursuivant les idéaux que nous nous sommes fixés et qui devront être préservés et maintenus dans l'avenir. Avec l'équipe multidisciplinaire exceptionnelle qui s'est bâtie autour des résidents d'Hérelle, incluant les malades, les bénévoles, les employés, les familles des malades, leurs amis, les membres du conseil d'administration, nous sommes prêts à envisager l'avenir avec un optimisme modéré, mais surtout, avec maturité et, je dirais que le futur, avec l'ajout de notre deuxième maison, s'annonce intéressant. Nous devrions pouvoir poursuivre notre triple mission, soit : 1. de fournir un milieu de vie agréable, serein et le plus humain possible pour les résidents ; 2. d'offrir des soins physiques et le support social et psychologique requis par nos grands malades, enfin, 3. de remplir l'aspect démonstratif de notre mission et continuer à constituer une ressource modèle pour les autres maisons.

En ce qui a trait à cet aspect démonstration, soulignons qu'encore cette année, nous avons contribué à la formation de stagiaires pour maisons d'hébergement ; nous avons

servi de référence à de nouvelles maisons qui se sont implantées ; nous avons amorcé des collaborations avec d'autres organismes et les autres maisons de la région de Montréal ; enfin, nous avons même collaboré à la formation d'une ressource pour enfants sidéens en Haïti, en formant le personnel responsable. De plus, nos données qui sont compilées et analysées régulièrement, feront l'objet de présentations, de publications et d'une dissémination plus appropriée. Au plan financier, nous ferons ressortir en particulier les économies substantielles réalisées par l'État, en soutenant une ressource telle que la Maison d'Hérelle.

En terminant, j'aimerais remercier et souligner le rôle remarquable de notre directrice générale, Madame Michèle Blanchard qui, tout au cours de l'année, a su voir au quotidien, mais également a su s'impliquer sur le plan du financement de la maison, à contribuer à harmoniser les relations entre les maisons d'hébergement et à jouer un rôle de premier plan dans le rayonnement de la Maison d'Hérelle.

Il ne me reste plus qu'à mentionner la fonction souvent effacée mais importante que joue le conseil d'administration dans la vie de notre maison. Il est vrai que nous ne sommes pas aussi présents que d'autres groupes, mais je tiens à souligner l'implication de chacun des membres du conseil d'administration et le sérieux que chacun apporte à cette tâche. Les membres du conseil d'administration sont issus de milieux divers, où chacun à sa façon amène sa contribution et son expertise. Tous et chacun ont mis un temps précieux, particulièrement cette année à faire en sorte que le projet de notre deuxième maison soit un succès et se réalise dans les limites très serrées des budgets établis. Je tiens à remercier chacun des membres du conseil d'administration pour leur contribution et leur collaboration.

En mon nom personnel et au nom de la directrice générale et de tous les membres du conseil d'administration, je vous invite à vous impliquer dans les activités de la Maison d'Hérelle Phase 2, que ce soit par votre présence, par vos idées, vos suggestions ou vos dons qui nous sont, bien sûr, nécessaires.

Richard Morisset, M.D., M.Sc. O.C.

Professeur titulaire, Université de Montréal

Mot de la directrice générale

Résumer l'année est un tour de force ! Ce rapport m'apparaît parfois morcelé, étant donné les étapes vécues autour de l'avènement de la « phase 2 », c'est-à-dire l'agrandissement et la rénovation de la maison. La vie a toutefois suivi son cours auprès des résidents, qui ont été témoins de cette expérience, et avec toutes les autres personnes qui gravitent autour d'eux dans le quotidien.

Ce fut un défi de taille de poursuivre notre travail tout en maintenant le rythme de croisière le plus réaliste possible ! Que de questions, d'imprévus et de surprises. Comment prévoir avec qui et avec quels moyens allons-nous vivre le chantier de construction, trouver un autre lieu temporaire d'hébergement qui accueille les résidents et poursuivre nos activités régulières, en plus de celles qui s'ajoutent en prévision du retour ? En plus, dans le calme et l'harmonie souhaités !!!

Évidemment, les questions trouvent leur réponse et le plan se concrétise grâce à tous ces efforts étalés de part et d'autre. De retour depuis le 5 décembre, nous sommes nombreux à habiter les lieux et à s'habituer aux changements ainsi qu'aux ajustements. Chacun à sa façon, mais ensemble aussi ; même s'il y a des jours où on se demande comment se terminera la semaine !

Pouvoir accueillir six résidents de plus était le mandat attendu par le conseil d'administration depuis longtemps. Nous connaissons les besoins et l'évolution de la problématique du sida, et cette réalité se fait déjà sentir dans la Maison. Le défi en vaut la peine, car les résultats sont incroyablement puissants.

Tout prend son sens, en effet, lorsque des visages s'attachent aux événements, aux gestes, aux actions posées, aux incertitudes partagées et, bien sûr, aux confrontations. Des visages qui ont laissé leur trace dans ma mémoire et dans celle de la petite histoire d'Hérelle. On se souviendra de plusieurs départs, ceux de résidents décédés durant le voyage ... et des membres de l'équipe pour qui la suite est vers d'autres lieux. Parmi

ceux-ci, le Dr. Louise Lessard qui, après six années, nous quitte et nous laisse une relève, le Dr. Peter Blusanovics.

Je tiens à remercier les membres du conseil d'administration qui ont toute mon admiration et mon respect pour leurs capacités de discernement dans des moments « clés », et aussi, pour leur profond engagement.

Merci aussi aux résidents et à leurs proches, qui, en plus de vivre leur réalité, ont eu à traverser cette aventure et à nous faire confiance. À toute l'équipe et aux bénévoles, pour les gestes de solidarité, plus souvent qu'autrement dans l'ombre, sans tambours ni trompettes.

Un remerciement particulier à la communauté religieuse des Soeurs de la Providence, pour leur accueil durant la période de transition ; au comité de chantier et aux donateurs qui ont transformé ce rêve en réalité.

Je vous invite à lire ce rapport dans cet esprit et vous souhaite d'y trouver un peu de ce brin de folie qui nous habite toujours.

Bonne lecture

Michèle Blanchard

1. Un portrait de la clientèle

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

Critères spécifiques

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

Depuis le 5 décembre 1996, la Maison d'Hérelle peut accueillir 17 personnes : 16 lits sont alloués aux personnes qui font une demande d'admission de résidence (long séjour) et 1 lit est réservé aux personnes en besoin de dépannage (court séjour).

Depuis l'ouverture de la Maison d'Hérelle, en mai 1990, nous avons accueilli plus de 150 résidents.

Les pages qui suivent présentent :

- un tableau des données statistiques des deux dernières années (1995 - 1996 et 1996 - 1997) et des données cumulatives recueillies depuis l'ouverture de la ressource (1990 - 1997) ;
- un aperçu de l'évolution de la clientèle ;
- un tableau des données relatives aux demandes d'admission ;
- une description des services offerts aux proches (conjoint, famille, amis) des résidents.

Évolution de la clientèle

L'observation des données recueillies aux dossiers des résidents, entre 1990 et 1997, nous amène à tirer quelques conclusions.

Âge à l'admission

On note que la moyenne d'âge à l'admission a légèrement diminué :

- 38 ans, cette année (1996 - 1997) ;
- 41 ans, l'année dernière (1995 - 1996) ;
- 38,8 ans, depuis l'ouverture de la ressource (1990 - 1997).

Sexe

Depuis son ouverture, en mai 1990, la Maison d'Hérelle a accueilli une grande majorité d'hommes : près de 93 % en sept ans. Cette année, 20 % de notre clientèle était composée de femmes.

Type d'hébergement

En prévision de la phase 2 et de la relocalisation des résidents durant les travaux de rénovation, nous avons demandé à nos référants de privilégier les demandes de séjour à court terme et de suspendre jusqu'au retour, soit en décembre 1997, les demandes d'admission à long terme. Cette année, 40 % des résidents ont donc été admis pour un court séjour.

Hospitalisations durant le séjour

Malgré une prolongation marquée de la phase terminale, l'augmentation des troubles liés à une atteinte neurologique et l'apparition de nouveaux symptômes, les résidents sont rarement hospitalisés durant leur séjour à la Maison d'Hérelle. Cette année, 84 % des résidents n'ont eu aucune hospitalisation ; et 12 % n'ont été hospitalisés qu'une seule fois.

Durée de séjour

En sept ans, le plus long séjour a été de 1 609 jours, soit 4 ans et 5 mois. Cette situation particulière a fait augmenter la moyenne de séjour cette année à 6,4 mois. Le plus court séjour a été d'une journée (dépannage).

Lieu du décès

Moins de 73 % des résidents décédaient à la Maison d'Hérelle, au cours des deux premières années et plus de 92 % y décèdent depuis cinq ans. Cette année, 100 % des résidents décédés sont restés à la Maison d'Hérelle jusqu'à la fin de leur vie.

Problématiques associées

Depuis quatre à cinq ans, nous assistons à une augmentation importante de plusieurs symptômes et à l'apparition de nouvelles affections :

AUGMENTATION DES MANIFESTATIONS

Herpès
Atteintes neurologiques
Troubles de santé mentale
Toxoplasmoses
Zona

AUTRES AFFECTIONS

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

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

Cette année, en particulier, nous avons observé une augmentation significative de la clientèle toxicomane : près de 40 % des résidents étaient touchés par cette problématique.

Note: Cette année, nous proposons une liste plus détaillée des problématiques associées, afin de mieux illustrer les soins nécessaires à la clientèle hébergée au cours de la phase 2.
Un tableau des problématiques associées des années précédentes est présenté en annexe.

Les proches des résidents et le soutien offert

Notre clientèle inclut également les proches des résidents (conjoint, familles, amis). Voici un tableau indiquant le nombre de personnes rejointes et les services dont ces personnes ont bénéficié :

Nb de personnes	Service
74	le soutien psychologique permet aux proches d'exprimer leurs émotions liées à l'accompagnement et à la perte prochaine d'un être cher , il les aide également à traverser les étapes du deuil ;
46	l'information sur l'évolution de la maladie favorise, pour ceux et celles qui connaissent peu les différentes affections reliées à l'évolution du sida, une meilleure compréhension de ce qui se passe physiquement et psychologiquement chez la personne qui en souffre ;
24	les conseils sur les soins de confort offre aux proches la possibilité de se familiariser avec les soins nécessaires au confort des personnes vivant avec le sida, ils ont alors l'occasion de créer un contact privilégié, particulièrement lors de la phase terminale de la personne atteinte ;
11	les approches alternatives de santé sont offertes aux proches des résidents qui souhaitent en profiter. Ce sont, entre autres, des massages, des produits naturels à effet relaxant, diminuant l'anxiété et le stress ;
11	le soutien juridico-légal permet d'assister les proches lors de démarches de recherche d'information juridique, de défense de droits, ou encore, de démarches préalables au décès.

- 8 **l'information médicale** est accessible grâce aux visites hebdomadaires d'un médecin du CLSC St-Louis-du-Parc, qui se rend volontiers disponible pour rencontrer les proches des résidents de la Maison d'Hérelle ;
- 3 **le soutien spirituel** s'adresse à ceux qui souhaitent être accompagnés dans leur cheminement intérieur, devant la perte prochaine d'un être cher ou pendant les premiers mois de deuil.

Autres services offerts

À quelques occasions, des **rencontres de familles et de proches** leur sont suggérées ou encore, organisées à leur demande. Ces rencontres permettent aux proches de se réunir avec un intervenant, d'être informé sur l'évolution de l'état de santé du résident concerné et d'échanger sur leurs préoccupations.

Chaque année une **soirée commémorative** est organisée, où sont invités tous les proches des résidents décédés au cours de l'année.

La **présence aux funérailles** ou aux cérémonies de décès font partie du soutien offert aux proches par la Maison d'Hérelle.

Il faut ajouter encore tous les petits moments autour d'un café, au salon et les repas servis aux visiteurs ; ce soutien qui se fait de façon informelle, dans le quotidien.

2. Le bénévolat

L'action bénévole à la Maison d'Hérelle

L'agrandissement de la Maison d'Hérelle cette année a nécessité de nombreux ajustements dans tous les domaines d'activités, y compris le bénévolat. L'apport bénévole a dû être restreint pendant la période de relocalisation temporaire, pour permettre aux résidents de conserver leur intimité dans des espaces de vie exigus. Par contre, cette situation nous a donné l'opportunité de nous préparer aux changements ultérieurs.

Les objectifs principaux étaient d'augmenter les ressources humaines bénévoles et de restructurer le programme du bénévolat, en prévision de l'accueil d'un plus grand nombre de résidents, en continuant d'offrir une approche individualisée.

Les ressources financières ne nous permettant pas de doubler le personnel rémunéré en permanence, nous devons nous assurer que le nombre de bénévoles soit suffisant pour combler les besoins. Le temps de présence des bénévoles a aussi été augmenté, la formation pratique et le parrainage ont été planifiés différemment.

Dès le début de la phase 2, les anciens bénévoles ont rapidement constaté que la Maison d'Hérelle n'était pas une Maison « agrandie », mais plutôt une nouvelle Maison. Chacun a donc dû faire une réflexion personnelle sur son engagement dans l'équipe. Heureusement, grâce à la contribution et à la collaboration de chacun, presque tous les bénévoles ont réussi à s'ajuster à leurs nouveaux rôles et sont restés avec nous.

Un remerciement spécial s'adresse au grand nombre de bénévoles qui ont généreusement participé à l'avènement de la phase 2 : un résident a participé aux réunions hebdomadaires du comité de chantier ; 40 personnes, incluant des employés, ont donné d'innombrables heures, pendant trois fins de semaine pour les travaux de peinture ; une autre a reçu les résidents chez elle toute une journée, pendant le déménagement des effets personnels ; d'autres ont aidé les résidents à réintégrer leur chambre ; une équipe s'est formée pour la décoration de la Maison . Et ce ne sont là que quelques exemples.

Les perspectives d'avenir sont difficiles à établir. On connaît déjà certains impacts de la réforme de la Santé concernant les coûts des médicaments ; on commence à constater quelques changements sur l'état de santé des résidents avec la tri-thérapie et certains se questionnent sur la possibilité que le sida devienne un jour une maladie chronique. Par ailleurs, le manque de ressources financières se faisant aussi sentir dans les autres ressources d'hébergement, la Maison d'Hérelle, consciente de son expertise en gestion des ressources bénévoles, développée au fil des années, souhaite permettre à d'autres organismes d'en bénéficier, entre autres par la production d'un guide du bénévolat.

Ainsi, pendant la prochaine année, un effort sera orienté vers l'augmentation et la formation des ressources bénévoles, tout en gardant une préoccupation constante aux nombreux ajustements qui devront être faits en cours de route.

Statistiques sur le bénévolat

Secteur	Nb de personnes	%	Nb d'heures	%
Administration	13	4%	956	4%
Approches alternatives	16	5%	1 872	7%
Autres	180	53%	3 527	13%
Conseil d'administration	12	4%	991	4%
Consultants	7	2%	444	2%
Cuisine	19	6%	1 112	4%
Intervention	40	12%	6 470	24%
Personnel	31	9%	4 388	16%
Programmes d'emploi	7	2%	4 500	17%
Résidents	4	1%	386	1%
Stagiaires (étudiants)	12	4%	2 079	8%
Total	341	100%	26 725	100%

Secteurs d'activités des personnes bénévoles

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

Formation offerte aux personnes bénévoles

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

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

Les personnes bénévoles, qui offrent aux résidents des soins de confort et d'hygiène, doivent également s'inscrire à une session de formation sur les aspects biomédicaux, dans un autre organisme.

La formation pratique est assurée par l'encadrement et la supervision des intervenants et par le parrainage d'un nouveau bénévole avec un plus ancien.

De nouvelles particularités de la clientèle ont de plus coïncidé avec l'agrandissement de la Maison. C'est pourquoi plusieurs rencontres de formation continue seront organisées cette année, afin que chacun devienne plus familier avec les multiples problématiques rencontrées comme l'alcoolisme ; la toxicomanie et la santé mentale.

3. L'aspect démonstratif

Les stagiaires formés à la Maison d'Hérelle

Voici un aperçu des stagiaires formés cette année :

<u>Secteur</u>	<u>Nb de personnes</u>	<u>Nb d'heures</u>
Sciences infirmières	4	1 003
Sida / VIH	2	160
Préposés aux bénéficiaires	2	70
Éducation spécialisée	1	352
Travail social	1	192
Psychologie	1	120
Psychosociologie de la communication	1	110
Total	12	2 007

Stagiaires aux programmes d'emploi

Intervention	4	2 730
Réception et secrétariat	3	1 770
Total	7	4 500

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

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

Date	Thématique et organisme	Participants	Durée
Mai '96 2 h.	Hébergement - sida Agence Québec - Wallonie	2 infirmières	
Mai '96	Formation de base Maison d'Hérelle	16 bénévoles, stagiaires et employés	20 h.
Mai '96	Conférence : « l'expérience des Maisons d'hébergement communautaire - sida au Québec » VI ^{ième} Congrès annuel de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs	30 participants	2 h.
Sept. '96	Conférence : « l'approche des soins palliatifs en hébergement communautaire - sida » XI. ^{ième} Congrès annuel de soins palliatifs	30 participants	2 h.
Oct. '96	La formation de l'équipe d'inter- vention Maison d'hébergement - sida Belgique - Namur	1 infirmière	2 h.

Date	Thématique et organisme	Participants	Durée
Nov. '96	Atelier-conférence : « aromathérapie en soins palliatifs » Regroupement en soins palliatifs, secteur sud - ouest de Montréal : « Faire équipe en soins palliatifs »	55 participants	1,5 h.
Janv.'97	Atelier-conférence : « les soins palliatifs tels que vécus à la Maison d'Hérelle » Colloque « Mourir chez soi »	35 participants	1 h.
Mars '97	Information sur les approches alternatives de santé Centre Hospitalier de Granby	1 infirmière	3 h.
Mars '97	Formation : « la gestion de la douleur » ABAAPAS	20 participants bénévoles et personnes atteintes	3 h.
Mars '97	Formation : « soins palliatifs en hébergement - sida » Groupe de Chine en visite organisée par les travailleurs sociaux de l'Hôpital Notre-Dame	1 médecin 2 infirmières	2 h.

Formation reçue par le personnel de la Maison d'Hérelle

Afin d'enrichir notre compréhension des différentes facettes du sida et de nous tenir à jour sur l'évolution de la maladie, le personnel de la Maison d'Hérelle assiste à des sessions de formation, des conférences et des rencontres d'information et d'échange. Nous profitons également des ressources à l'interne, de l'expertise des membres du personnel, pour assurer une formation continue à l'équipe.

<u>Date</u>	<u>Thématique et organisme</u>	<u>Participants</u>	<u>Durée</u>
Avril '96	Colloque sur la zoothérapie	2 employés	1 j.
Avril '96	Réflexion d'équipe : « satisfactions et insatisfactions dans notre travail »	16 employés et stagiaires	3 h.
Sept. '96	XI. ième Congrès annuel de soins palliatifs	5 employés et bénévoles	2 j.
Sept. '96	Conférence : « toxicomanie et sida » Régie Régionale de la Santé	4 employés	3 h.
Sept. '96	Colloque d'information sur la charge virale	2 employés	3 h.
Oct. '96	Journée de ressourcement pour l'équipe : « le travail d'équipe » Centre Option Ouverte Jean-Marie Berlinguette	19 employés et stagiaires	2,5 h.
Oct. '96	Information : « le réseau de la santé et le virage ambulatoire » CLSC St-Henri Louis-Paul Thauvette	18 employés	1,5 h.

Date	Thématique et organisme	Participants	Durée
Nov. '96	Conférence : « neuro-sida et neuropsychiatrie » Régie Régionale de la Santé	20 employés	3 h.
Nov. '96	Colloque sur les Maisons d'hébergement communautaire - sida (résultats de recherche) Roger Le Clerc	6 employés et bénévoles	2 j.
Déc. '96	Conférence : « rôle des intervenants et limites de l'intervention » Régie Régionale de la Santé	3 employés	3 h.
Déc. '96	Formation : « intervenir devant l'agressivité » DMP St- Luc ; Dr. P. Rochette	20 employés	2 h.
Janv. '97	Formation : « moi et ma propre mort » Isabel Groulard, psychologue	7 employés	8 h.

Les approches alternatives de santé

Les approches alternatives de santé sont intégrées à notre intervention. Depuis cinq ans et demi, le comité des approches alternatives assume un rôle de conseil auprès des résidents et de l'équipe.

Ces approches deviennent souvent un complément à l'approche médicale. Les résidents souhaitent explorer de nouvelles voies, lorsqu'un traitement médical s'avère inefficace ou simplement par choix personnel.

Différentes approches ont été expérimentées au fil des ans. Parmi ces approches, plusieurs expérimentations ont eu des résultats très significatifs et font dorénavant partie intégrante de notre démarche de soins.

De plus en plus souvent, des membres du comité sont appelés à transmettre notre expérience à d'autres milieux de soins, tant au niveau public (CLSC, hôpitaux) qu'au niveau communautaire et à des groupes de personnes intéressées par une approche globale de la santé et des soins palliatifs.

Voici quelques exemples :

Plaies

Mélange de *crème aux herbes* et d'*hydraste du Canada*. Ce mélange a été utilisé sur des plaies de pression ; des plaies de Kaposi (sur d'importantes surfaces aux jambes), empêchant l'écoulement et l'infection. Ce même mélange a été utilisé sur des plaies au talon, entraînant une guérison complète et rapide.

Ongles incarnés

Trempage dans l'eau de la zone affectée pendant 20 minutes ; puis application de gouttes d'*hydraste du Canada*.

Aussi, nous continuons d'utiliser plusieurs produits de **phytothérapie** pour la grippe ou comme calmant ou encore lors d'infection urinaire :

Grippe

Cette année, la grippe a été sévère. Plusieurs résidents et des membres du personnel en ont souffert. L'utilisation d'*échinacea* ; d'*infectix* (teinture d'*échinacea* et de *propolis*) ; de *vitamine C* et des gouttes d'huile essentielle de *ravensare* dans du miel, a permis aux personnes d'améliorer leur état général et d'éviter une aggravation des symptômes.

Nervosité et agitation

Nous utilisons des plantes ayant des propriétés calmantes ; par exemple la teinture composée *calmix* (contenant de l'*avoine*, de la *cataire* , de la *valériane* et de la *scutellaire*).

Infections urinaires

Tisane « *urinathé* » : 1 litre par jour ; ou composé « *urimix* ».

En **phytothérapie**, cette année, nous avons exploré d'autres avenues concernant des problèmes de bursite ; de douleur aux genoux et de température corporelle basse :

Bursite

Jus d'ananas, comme anti-inflammatoire naturel, pour une bursite à l'épaule .

Douleur aux genoux

Compresses d'huile de *ricin* ; puis application d'un *sac magique* pendant une heure.

Température corporelle basse

Un résident avait toujours froid. Il a commencé à prendre 1 comprimé de *vareck* avant chaque repas. Il se sentait confortable après peu de temps et sa température corporelle a augmenté.

Nous utilisons de plus en plus l'**aromathérapie**, qui, dans deux situations en particulier, est, depuis quelques années, intégrée à notre travail : céphalées, convulsions ou épilepsie :

Céphalées

Application d'huiles essentielles sur les tempes. Composition utilisée : *menthe poivrée* 2,5 ml ; *laurier* 1,5 ml ; *eucalyptus citriodora* 1 ml. Après avoir essayé plusieurs analgésiques contre les céphalées, un résident qui souffrait d'un lymphome cérébral se disait soulagé avec l'application d'huiles essentielles.

Convulsions et épilepsie

Préparation de miel aromatique, à partir d'huiles essentielles d'*origan*, de *ravensare* et de *romarin*.

Cette année, nous avons utilisé l'**aromathérapie** pour d'autres problèmes, soit par voie externe ou par voie interne ; par exemple, pour des douleurs neuro-musculaires, de l'herpès et du candida :

Douleurs neuro-musculaires

Mélange d'huiles essentielles en massage : *eucalyptus citriodora* 2 ml ; *cananga odorita* 2 ml ; *cypressus sempervirens* 1 ml ; dans 50 ml d'huile de *canola*. Lorsque les douleurs sont associées à des troubles de circulation on peut ajouter de l'huile de *millepertuis*.

Herpès

Herpès anal et herpès buccal. Mélange d'huiles essentielles : *mélaleuca alternifolia* 2 ml ; *mélaleuca quinquinervia* 2 ml ; *calophyllum inophyllum* 5 ml ; *menta spicata* 1 ml. Lorsque récidive : alternance d'huiles essentielles le matin et de crème *calendula* au coucher.

Candida

Pastilles neutres sur lesquelles sont appliquées des gouttes d'huiles essentielles : *mélaleuca alternifolia* 20 gouttes ; *mélaleuca quinquinervia* 20 gouttes ; *menta piperita* 10 gouttes ; *eugenia caryophyllus* 20 gouttes. On peut ajouter de la teinture d'*hydraste* en gargarisme.

Ces expérimentations font partie d'une démarche globale incluant différentes dimensions de l'être. Le travail sur le plan physique s'accompagne d'un travail sur le plan psychologique et souvent, sur le plan spirituel. L'histoire qui suit en est un exemple :

Mobilité

Un résident paralysé sur tout le côté droit du corps, était alité ; on utilisait un lève-personne pour les déplacements. Il a reçu fréquemment des massages *shiatsu*, avec beaucoup de temps d'écoute, à la suite desquels il disait ressentir la circulation dans ses membres, au début, par des picotements. Il faisait aussi régulièrement des exercices d'*antigymnastique* avec des balles. Ce résident a circulé en fauteuil roulant

pendant quelques semaines ; il se déplace maintenant depuis plusieurs mois, seul, à l'aide d'une canne. Bien sûr, d'autres facteurs mal connus ont influencé cette amélioration marquée, mais cette démarche a certainement contribué à favoriser la motivation de ce résident à retrouver une autonomie sur le plan physique.

Par ailleurs, le personnel et les bénévoles de la Maison, qui ont une formation appropriée, offrent régulièrement des séances de *massage* ; de *shiatsu* ; de *toucher thérapeutique* ; d'*acupuncture* ; de *polarité* ; de *réflexologie* ; de *reiki* ; de rencontres individuelles ou de groupe en *art-thérapie* ; des services de *naturopathie* et d'*aromathérapie*.

Nous continuons, cette année, à combler une partie du budget manquant pour les approches alternatives de santé, par la vente de pots de miel.

Afin de mieux évaluer l'impact positif de ces approches, nous tenterons l'année prochaine, d'encourager les résidents à utiliser les produits avec plus de régularité et sur une période significative, s'ils leur apportent un bienfait. Certains produits ont des effets thérapeutiques plus importants lorsqu'ils sont utilisés à plus long terme et de façon assidue.

Nous tenons à remercier les personnes qui nous ont apporté un soutien dans notre démarche :

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

Danièle Lacaille, *aromathérapeute* ;

Maurice Nicole, *naturopathe* et *aromathérapeute* ;

Diane Therrien, *homéopathe* ;

Richard Marcovitch, *naturopathe* ;

Francis Pelletier, *naturopathe*.

Les projets spéciaux

Les deux projets spéciaux réalisés cette année, sont : la participation à la recherche sur les Maisons d'hébergement communautaire - sida du Québec et le soutien à l'implantation d'une ressource d'hébergement pour enfants atteints du sida, à Haïti.

1. Recherche sur les Maisons d'hébergement communautaire

Entre les mois de février et juin 1996, une étude a été réalisée par la Maison d'Hérelle auprès de quatre (4) Maisons d'hébergement communautaire - sida, afin de déterminer le niveau de perte d'autonomie de la clientèle. Cette recherche répondait à un mandat de la Table des Maisons d'Hébergement Communautaire - sida du Québec (qui regroupe une douzaine de Maisons) et a été incluse dans le rapport de recherche-action effectuée par Monsieur Roger Le Clerc sur les Maisons d'hébergement.

Trois (3) Maisons à Montréal et une (1) à Québec ont participé à cette étude qui concerne au total 36 résidents.

Les outils de recherche utilisés pour la compilation des données ont été le *formulaire d'évaluation de l'autonomie* et la *formule de détermination des soins infirmiers et services d'assistance requis* du C.T.M.S.P. (classification par type en milieu de soins de services prolongés). Ce choix a été retenu parce qu'il permettait d'une part, de rejoindre les critères de mesure du réseau de la Santé et des Services sociaux et, d'autre part, de quantifier en heures/soins les services rendus à la clientèle hébergée.

Moyenne des quatre résidences : 2h. 16 min. de soins par jour par résident.

En résidence d'hébergement communautaire, la clientèle est hétérogène en terme de niveau de perte d'autonomie. Selon les résultats de cette étude, les personnes hébergées exigent entre 25 minutes et 5 heures 23 minutes de soins par jour. Tous les résidents sont en perte progressive d'autonomie et, en grande majorité, ces personnes vivent leur phase terminale et décèdent en résidence communautaire. La relation d'aide compte pour une partie importante du travail de l'intervenant.

Bien que les résultats obtenus reflètent assez fidèlement notre réalité quotidienne, le rôle des intervenants va bien au-delà des soins offerts aux résidents. Ces autres tâches requièrent un nombre d'heures significatif que l'outil utilisé (C.T.M.S.P.) ne nous a pas permis de compiler (une liste de ces tâches complémentaires est disponible dans le document du rapport de recherche). L'étude réalisée par le biais du C.T.M.S.P. nous permet de conclure que la clientèle hébergée dans nos Maisons exige des soins et des services importants, et de démontrer que nos ressources financières* sont insuffisantes pour combler les besoins des résidents.

Afin de pallier ce manque, nous faisons appel, d'une part, à des personnes bénévoles, et les employés travaillent fréquemment au-delà des heures rémunérées ; nous avons recours, d'autre part à du personnel temporaire, ayant accès à des programmes d'emploi subventionnés. Ces personnes doivent être formées et encadrées. Cependant, des coupures allant jusqu'à 29 % du nombre de postes, ont été annoncées cette année. Certaines programmes sont même abolis depuis mars 1997.

Nous tenons par ailleurs à conserver un esprit communautaire dans nos Maisons, car nous en connaissons les effets thérapeutiques, et nous souhaitons avoir la possibilité de continuer à offrir aux résidents un milieu de vie de qualité.

Ce rapport de recherche est disponible sur demande.

Par ailleurs, nous tenons à souligner la participation de Madame Michèle Blanchard, directrice générale de la Maison d'Hérelle, au comité aviseur et de lecture au projet de recherche-action de la Table des Maisons d'hébergement communautaire - sida du Québec, rédigée par Monsieur Roger Le Clerc.

*** Note :**

La subvention accordé aux Maisons d'hébergement communautaire - sida correspond à un per diem de 45 \$ par résident ; à comparer à (données recueillies en 1996) :

Centres d'accueil (minimum 1 h.30 /soins/jour) = entre 109,00 \$ et 137,00 \$;

Soins de longue durée (minimum 2 h.30 /soins/jour) = entre 164,00\$ et 186,00 \$.

2. Projet Haïti

Le projet l'Arc-en-Ciel, en Haïti, a lancé officiellement ses activités le 1^{er} décembre 1996. : premier foyer d'accueil pour les enfants haïtiens défavorisés orphelins, vivant avec le sida.

Situé à Boutilliers, près de Port-au-Prince, la maison peut héberger jusqu'à 35 enfants. Elle a été mise sur pieds par Danielle Reid-Perrette, d'origine canadienne, et son mari Robert Perrette, d'origine haïtienne, qui a vécu plus de quinze ans au Québec.

Danielle a passé plusieurs mois avec nous à d'Hérelle, afin d'obtenir une formation de base sur les besoins des personnes atteintes et du fonctionnement de la Maison.

Cette expérience nous amène aujourd'hui à nourrir un lien particulier avec ces personnes : deux de nos intervenants ont visité la Maison l'Arc-en-Ciel et nous avons créé un comité afin de leur offrir notre aide de diverses façons.

Note :

Étant donné que la Maison d'Hérelle doit remplir un mandat de démonstration, un budget supplémentaire lui est accordé.

4. Les comités

Que ce soit pour mieux coordonner les activités régulières de la ressource ou pour soutenir l'aspect démonstratif de la Maison, certaines personnes se regroupent pour former des comités :

- planification ;
- admissions des résidents ;
- évaluation et sélection du personnel ;
- soutien aux proches ;
- approches alternatives de santé .

En prévision de la phase 2, d'autres comités ont été créés, soit de façon temporaire, pour planifier et organiser un projet précis ; ou, de façon plus permanente, afin de répondre aux besoins d'une clientèle plus nombreuse :

- soins ;
- formation et encadrement des bénévoles ;
- chantier ;
- cuisine ;
- entretien ménager ;
- révision des documents ;
- rituels ;
- autofinancement.

Ces comités sont presque tous formés d'au moins un représentant de chacun des groupes concernés par les services offerts par la Maison : employés, bénévoles, résidents et, quelquefois, des personnes-ressources de l'externe. Voici un aperçu des activités réalisées par chacun de ces comités cette année :

Comités créés au cours de phase 1

Comité de planification

Créé depuis plus de quatre ans, le comité se réunit deux fois par mois, afin de déterminer les priorités et les possibilités d'action pour le fonctionnement et le développement de la ressource. Les stratégies et les décisions à prendre y sont discutées et présentées ultérieurement en réunions d'équipe.

Ce comité couvre tous les volets relatifs à notre mandat : l'intervention auprès des résidents ; le bénévolat ; l'administration ; la coordination ; la formation ; le soutien à l'équipe ; la représentation auprès d'autres organismes ; la participation à des événements ; etc.

C'est à ce comité qu'ont été discutées un grand nombre de décisions à prendre dans l'organisation de la phase 2.

Comité d'admissions des résidents

Les membres de ce comité gèrent les demandes d'admission, s'assurent de l'évaluation des demandes par des rencontres de pré-admission, entretiennent des contacts téléphoniques avec les résidents en attente ou avec leur référent, etc. Un représentant de ce comité participe une fois tous les deux mois aux réunions du comité d'admission des Maisons d'hébergement communautaire - sida du Grand Montréal.

Comme la capacité d'accueil a augmenté, les demandes d'admission sont plus nombreuses depuis le début de la phase 2, et la tâche est considérable.

Comité d'évaluation et de sélection du personnel

Un réaménagement des ressources humaines rémunérées a dû être réalisé en fonction des postes à combler pour la phase 2. Un deuxième poste d'intervenant de nuit et des postes d'intervenants sur appel ont été créés ; deux intervenants réguliers à temps plein nous ont quitté avant la phase 2 et ont dû être remplacés. Un demi-poste à l'entretien ménager a été ajouté.

Le comité s'est penché sur l'engagement du personnel, en fonction du budget alloué pour la phase 2 et sur la révision des critères d'embauche en prévision de la clientèle augmentée. Ce même comité continue d'assurer l'évaluation annuelle du personnel et le soutien nécessaire à la qualité du travail.

Comité de soutien aux proches

Afin de continuer de répondre aux besoins de soutien des proches dont le nombre est d'autant plus important que le nombre de résidents est passé de 11 à 17, à la phase 2, le comité a réfléchi sur l'identification de ces besoins et sur l'aménagement des ressources humaines autour de ce service.

Par ailleurs, la recherche-action réalisée auprès des Maisons d'hébergement communautaire - sida a mis un accent sur l'importance de développer davantage ce volet.

Comité des approches alternatives de santé

Les activités de ce comité sont décrites plus haut, au chapitre 3 « L'aspect démonstratif »

Comités créés en prévision de la phase 2

Comité des soins

Afin de mieux planifier et gérer l'ensemble des soins offerts aux résidents, ce comité a été créé lors de la période de transition, entre la phase 1 et la phase 2. Les plans d'intervention de chaque résident y sont étudiés, les besoins en formation pour l'équipe y sont identifiés, en fonction de l'évolution de la clientèle.

Ce comité est également responsable de la coordination entre les approches traditionnelles de soins et les approches alternatives de la santé.

Comité de formation et d'encadrement des bénévoles

Nous avons trouvé nécessaire de revoir la procédure et le contenu de la formation pratique des personnes bénévoles, sous forme de supervision et de parrainage, car le nombre supplémentaire de résidents implique un accompagnement bénévole différent.

Le nombre d'heures de bénévolat est passé de quatre heures à cinq heures de présence par semaine et souvent, au moins deux bénévoles soutiennent l'intervenant. Le pairage intervenant - bénévole est remplacé par une petite équipe d'intervention de quatre ou cinq personnes, soit un intervenant, deux bénévoles ou plus, et fréquemment un stagiaire.

Comité de chantier

En prévision de la rénovation du bâtiment de la phase 2, ce comité a été mandaté par le conseil d'administration pour la gestion du budget de construction et le suivi du plan de développement phase 2, dans les délais exigés !

Le comité s'est réuni hebdomadairement durant trois mois. Nous avons tout particulièrement apprécié les efforts de chacun à respecter la réalité des budgets, à rechercher activement des dons et à collaborer à tout ce que cela comporte en termes de gestion et d'organisation. Le comité considère que le résultat de ce travail intense est un succès.

Comité cuisine

Créé en prévision de la phase 2, le comité cuisine a travaillé à la réorganisation de tout ce secteur, en fonction de l'augmentation du volume :

- révision de la description de tâches pour chaque poste ;
- élaboration de moyens pour améliorer la communication avec les autres secteurs de la Maison ;
- réévaluation du rôle du bénévole et de la procédure de formation et d'encadrement ;
- révision des menus et étude de coûts des repas ;
- révision du guide de procédure de précautions et d'hygiène à la cuisine ;
- etc.

Comité d'entretien ménager

Ce comité a également été créé en prévision de l'organisation de la phase 2. En commençant par une étude des besoins en ressources matérielles et humaines, les membres du comité ont travaillé, entre autres, sur :

- la description de tâches des employés et des bénévoles à l'entretien ;
- la coordination entre les travaux réguliers et les réparations mineures ;
- la révision de la procédure de lavage, de ménage, de désinfection, de la récupération et du traitement des déchets biologiques ;
- la mise à jour des commerçants et la procédure pour les achats de matériel ;
- et, bien sûr, la coordination du ménage des nouveaux locaux, avant l'ouverture de la phase 2.

Comité de révision des documents

Étant donné qu'une étape importante de l'histoire de la Maison d'Hérelle se joue autour de la phase 2, un petit comité s'est réuni pour mettre à jour et réviser tous les documents produits depuis 1990 : du dépliant de présentation de la ressource, au dossier du résident, en passant par les formulaires nécessaires aux activités courantes de l'organisme.

Comité des rituels

Dans les nouveaux locaux de la phase 2, deux pièces sont réservées à ce que nous appelons nos « rituels » personnels et collectifs. Elles servent, entre, autres, à la méditation, la relaxation, le massage et à nos rituels de deuil en équipe. Nous avons profité de la période de transition pour réfléchir sur l'importance de ces activités, pour le personnel, les bénévoles, les résidents et leurs proches. Nous avons bénéficié de la précieuse collaboration de Lise Nantel, artiste, qui développe un projet d'aménagement de « lieux de passages ». Cette démarche nous a permis d'approfondir les significations symboliques des rituels vécus à la Maison d'Hérelle.

Comité d'autofinancement

Ce comité est composé de représentants du Conseil d'Administration, de l'équipe et des membres de la communauté. Créé au printemps 1996, le comité poursuit comme objectifs de planifier et d'organiser des levées de fonds pour les secteurs suivants :

1. financement pour l'acquisition du bâtiment de la phase 2 ;
2. financement du projet phase 2 (chantier et aménagement des locaux) ;
3. activités d'autofinancement pour les coûts d'opération.

Le comité poursuivra ses activités pour les volets 1 et 3.

5. La collaboration avec les autres organismes

Voici la liste des organismes avec lesquels nos activités quotidiennes sont partagées :

- le CLSC St-Louis-du-Parc pour la présence régulière du Dr. Louise Lessard qui, cette année nous a quitté ; elle est remplacée par le Dr. Peter Blusanovics à qui nous souhaitons la bienvenue ;
- le CLSC du Plateau qui nous appuie toujours pour les soins infirmiers ;
- le Centre Pierre-Hénault pour le voiturage bénévole des résidents ;
- l'ACCM et la Maison Plein Cœur pour l'accompagnement et le soutien ;
- la fondation d'Aide directe-Sida-Montréal pour tous les dépannages ;
- le CPAVIH et la COCQ-sida pour le fonds de dépannage médicaments ;
- le CLSC Centre-Sud et leur personne-ressource Louise Pilon, psychologue ;
- le DMP St-Luc, pour l'apport et le soutien de l'équipe ;
- la COCQ-sida pour l'appui et la représentation politique, dans la reconnaissance de l'hébergement communautaire ;
- le travailleurs sociaux qui nous réfèrent les demandes d'admission ;
- les ressources d'hébergement communautaire - sida du Québec ;
- la Maison Magnus Poirier ;
- La boutique La Clef des Champs pour le soutien aux approches alternatives de santé ;
- la Caisse Populaire St-Louis-de-France, pour leurs services personnalisés et la disponibilité de leurs locaux ;

- la paroisse St-Louis-de-France ;
- le fleuriste Fleurs Gilbert ;
- le restaurant La Tête de Violon, pour notre deuxième lieu de réunion autour d'un café au lait et pour la publicité de la vente du miel ;
- la Communauté Religieuse des Soeurs de la Providence pour l'hébergement entre le 15 août et le 5 décembre 1996.

Les lieux de concertation sont demeurés essentiels, surtout dans le contexte de « virage ambulatoire » :

La Table des Maisons d'Hébergement Communautaire - sida du Québec

Cette année, un travail important a été réalisé par la recherche-action sur les Maisons d'hébergement du Québec. Notre participation au comité de lecture a permis qu'une réflexion se poursuive tout au long du projet. Financé par Santé Canada, ce projet a comme objectif de diffuser et de promouvoir le modèle québécois à travers le pays. Nous prévoyons le lancement du livre au printemps 1997. Cette étude sera un outil de base pour notre propre démarche d'auto-évaluation, ainsi qu'un tremplin pour l'ensemble des Maisons.

Nous tenons à souligner l'excellent travail de M. Roger Le Clerc, le soutien du comité de lecture : Mme. Helen Légaré, M. Bernard Gendron, et Mme. Janet Dunbrack, représentante du bailleur de fonds.

La COCQ-sida (Coalition des Organismes Communautaires - sida du Québec)

Nous sommes présents à l'exécutif du conseil d'administration ; ce qui nous a permis d'être particulièrement bien informés sur les dossiers litigieux que mène la Coalition : assurance médicaments ; nouveaux traitements ; prévention ; éducation ; sida en milieu de travail et stratégies provinciale et fédérale.

La Régie Régionale de la Santé et des Services sociaux

Nous avons participé à l'élaboration du projet de soins palliatifs.

Notre mandat d'être un projet à caractère démonstratif se poursuit toujours, de plus en plus et sous bien des formes ; entre autres, l'appui de groupes désirant ouvrir des maisons d'hébergement dans d'autres villes, provinces ou pays. Ceci implique des rencontres de formation, de partage d'expérience et de soutien technique quant à la gestion administrative des soins ou du bénévolat.

6. Le financement

Revenus d'opération

Soutien aux organismes communautaires	378 000 \$
Per diem pour l'ajout de 6 places	32 670 \$
Centraide : programme du bénévolat	55 000 \$
Contribution des résidents	55 938 \$
Dons	15 610 \$
Activités d'autofinancement (incluant « Ça Marche »)	10 937 \$
Revenus divers	15 170 \$
Revenus d'intérêts	15 069 \$
Programme PAIE	11 774 \$
Total	585 168 \$

Projets indépendants

Approches alternatives de santé (Fondation Farha et autofinancement)	1 200 \$
Fonds des résidents	2 035 \$
Total	3 235 \$

Dons spécifiques à la phase 2

M. R. Gilbert (Succession Jacques Starr)	60 000 \$
M. G. Lauriault	15 000 \$
Fondation Farha	5 000 \$
Fondation J. E. Lévesque	5 000 \$
M.G.I. Consultant (Martin Grenier)	1 650 \$
Total	86 650 \$

7. Les perspectives d'avenir

Nous aurons l'année prochaine à consolider l'ensemble des activités, maintenant presque doublées dans leur ensemble :

- modifier et ajuster le travail de l'équipe en regard des différents types d'intervention auprès des résidents et de leurs proches ;
- appuyer et outiller le comité d'autofinancement qui aura un rôle majeur à jouer dans la levée de fonds ;
- créer un comité de réflexion sur l'impact des changements dans la problématique du sida : la tri-thérapie, la clientèle toxicomane et alcoolique, l'augmentation des demandes de répit... ce comité aura un mandat de recommandation au conseil d'administration ;
- offrir notre appui à la Maison Arc-en-Ciel en Haïti ;
- poursuivre notre mandat démonstratif par la formation et le soutien à d'autres organismes : structure et formation du programme du bénévolat, soins et approches alternatives de santé, soins palliatifs et gestion d'un organisme.

Membres administrateurs

Dr. Richard Morisset	Président représentant - milieu médical et universitaire
Daniel Brisset	Vice-président représentant - milieu des affaires
Me Bruno Grenier	Vice-président conseiller légal
Jacques Briand	secrétaire-trésorier travailleur social - milieu hospitalier
Bill Nash	Administrateur représentant - milieu des affaires
Louise Fortin	Administrateur intervenante sociale - toxicomanie et sida
Charlotte Lambert	Administrateur représentante des bénévoles
Jean Brien	Administrateur membre administrateur - CLSC du Plateau
Jude Lejeune	Administrateur représentant des résidents
Pierre Pelletier et Michel Richard	Administrateurs représentants des employés (phase 1 et phase 2)
Michèle Blanchard	Directrice générale

Employés

Ces employés ont été présents durant l'année 1996 - 1997 :

Michèle Blanchard	Directrice générale
Richard Desjardins	Coordonnateur de l'action bénévole
Anne Véronneau	Secrétaire administrative et soutien à l'accueil
Françoise Moquin	Coordonnatrice des soins (temps partiel)
Monique Bourdages	Service comptable (temps partiel)
Mireille Falardeau	Superviseur clinique (temps partiel)
Claudette Blouin	Coordonnatrice - services alimentaires
Claire Lacombe	Cuisinière (phase 1)
Fernand Fraser	Cuisinier
Silvana Hanna	Aide -cuisinière (sur appel - phase 1)
Stéphanie Lacroix	Aide-cuisinière (sur appel)
Laure Olivier	Aide-cuisinière (sur appel)
Richard Peters	Aide-cuisinier (sur appel)
Myriam Van Male	Coordonnatrice - entretien ménager (temps partiel)
Reynald Mercier	Aide à l'entretien ménager
Ann Comtois	Aide à l'entretien ménager (sur appel)
Huguette Philibert	Intervenante (phase 1)
Xavier -Pierre Côté	Intervenant (phase 1)
Pierre Pelletier	Intervenant (sur appel - phase 1)
Michel Richard	Intervenant
Judith Dendy	Intervenante
Jean-Marc Meilleur	Intervenant
Roxanne Landry	Intervenante
Cindy Raess	Intervenante
Roger Gagné	Intervenant (temps partiel)
Bernadette Bulcourt	Intervenante (temps partiel)
Marie-Lise Consigny	Intervenante (sur appel - phase 1)
Denyse Laviguer	Intervenante (sur appel)
Carole Durand	Intervenante (sur appel)
Lise Germain	Intervenante (temps partiel - bénévole)
Claudette Isabelle	Intervenante et aide-cuisinière (sur appel)
René-Robert Vautrin	Intervenant (sur appel)

Stagiaires

Programmes d'emploi

Martine Lemay	Intervention
Sylvie Gendron	Réception, puis intervention
Michel Lussier	Intervention
Marc Michaud	Intervention
Madeleine Royer	Réception
Suzie Gagnon	Réception
Francyne Langlois	Réception

Étudiants

Denis Dorval	Sciences infirmières
Marie-Josée Morin	Sciences infirmières
Rocio Ramirez	Sciences infirmières
Gina Castor	Sciences infirmières
Jennifer Harrison	Cours sida
Rala Ajakie	Cours sida
Annie Côté	Préposée aux bénéficiaires
Marie Carmelle	Préposée aux bénéficiaires
Amilie de Koninck	Éducation spécialisée
Leena Sarkar	Travail social
Armelle Ratat	Psychologie (France)
Philip Tristram	Psychosociologie de la communication