

LA MAISON DU PARC

RAPPORT ANNUEL
2010 - 2011





LA MAISON DU PARC INC.

1287 Rachel est
Montréal, Qc
H2J 2J9

Téléphone : 514-523-6467
Télécopieur : 514-523-6800

Courriel : info@maisonduparc.org
Site internet : www.maisonduparc.org

Ce rapport annuel a été réalisé par Catherine Breton, directrice générale en collaboration avec Régis Simard coordonnateur de programmes. Mise en page réalisée, bénévolement, par Basia Danis.

Juin 2011, Montréal, Québec, Canada.

TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA PRÉSIDENTE	4
MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE	5
MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	6
MEMBRES DU PERSONNEL	6
NOTRE MISSION	7
NOS VALEURS	7
NOTRE HISTOIRE	7
UNE MAISON D'ACCUEIL	8
INSTALLATIONS, SERVICES ET CONTRIBUTION	8
APPARTEMENTS SATELLITES ET DE TRANSITION	8 - 9
Appartements satellites	
Appartement de transition	
LES PERSONNES AIDÉES	10 - 12
Les demandes d'admission	
Les personnes hébergées	
Principaux problèmes de santé en plus du VIH	
Problématique VIH/VHC et toxicomanie (2005-2011)	
Les personnes ayant eu congé	
Décès	
Orientation au congé	
UN MILIEU DE FORMATION ET DE STAGES	13
CES GENS QUI S'IMPLIQUENT	14
NOTRE FINANCEMENT	14
Évènements de levée de fonds en 2010-2011	
NOS AFFILIATIONS	15
ON PARLE DE NOUS	16 - 17
CONCLUSION	18

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chers membres et partenaires,

C'est avec plaisir que je dépose officiellement le rapport annuel couvrant la période 2010-2011.

L'évènement marquant de cette année est sans contredit le concert bénéfice « Voix d'espoir » qui a été présenté dans le cadre de la Journée mondiale du sida. En effet, nous avons eu l'immense honneur de présenter ce concert avec l'association des musiciens de l'Orchestre symphonique de Montréal sous la direction de nulle autre que Maestro Kent Nagano.

Tel qu'annoncé lors de la dernière assemblée annuelle, nous avons amorcé une réflexion stratégique sur la gouvernance et sur la structure organisationnelle. Cette année nous nous sommes penchés sur la structure même de la Maison au niveau organisationnel. Nous entendons poursuivre nos actions en nous penchant de façon plus précise sur la gouvernance de la Maison. Conséquemment, des mesures concrètes continueront de s'implanter au cours de la prochaine année, et ce, dans le meilleur intérêt de notre organisme.

Il va sans dire que La Maison du Parc ne pourrait réaliser sa mission sans l'apport important de nos partenaires publics, communautaires et de nos bénévoles. À cela s'ajoute le soutien inestimable de nos précieux partenaires financiers, lesquels, années après année, soutiennent notre cause.

Aux membres du conseil d'administration, un très grand merci pour votre implication.

Aux employés, votre dévouement marque la vie de nos résidents de façon toute spéciale.

La nouvelle année qui s'amorce en sera une à la fois de célébrations et de réalisations. Nous soulignerons notre vingtième anniversaire, entre autre, avec une nouvelle image et un nouveau site internet. Enfin, soyez assurés que nous travaillerons très fort pour solidifier nos bases et ouvrir de nouveaux horizons. Nous nous souhaitons une année 2011-2012 des plus constructives.

Marie-Kym Brisson
Présidente

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Chère lectrice, Cher lecteur,

C'est avec enthousiasme que je vous présente le rapport annuel 2010-2011. Nous abordons, dans ce rapport, diverses facettes de nos activités. Vous y trouverez une description de nos services à l'intérieur et à l'extérieur de la Maison, un portrait des bénéficiaires et de leur cheminement.

Nous vous faisons part, de nos réussites, de nos défis et de nos projets pour l'avenir.

Sur le terrain, la prévention de crise, la gestion de comportement, l'approche de réduction de méfaits font partie du quotidien de la Maison du Parc en plus de tout le côté soutien à la gestion de santé, réinsertion sociale, soins d'assistance et accompagnement de fin de vie.

Nos grandes réalisations se font au quotidien dans les gestes simples, dans l'accompagnement de nos résidants dans leurs moments difficiles comme lors de petites et grandes victoires.

Accompagner une personne vivant avec le VIH-sida est très complexe et nécessite une équipe d'intervenants formés les uns en santé, les autres en intervention psychosociale.

**JE TIENS À REMERCIER TOUS LES EMPLOYÉS DE LA MAISON DU PARC
POUR LEUR TRAVAIL EXCEPTIONNEL.**

L'été dernier, j'ai émis mon opinion sur la banalisation du sida, par le biais d'une lettre qui a été publiée dans le Journal Le Devoir et sur Cyberpresse, vous la retrouverez en page 17.

Au plaisir et bonne lecture.

Catherine Breton
Directrice générale

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Marie-Kym Brisson
Présidente
Secteur des sciences de la vie

Dr Erwin Goldberg
Administrateur
Secteur médical

Raymond Mackie
Administrateur
Représentant des résidants

Dr Benoît Trottier
Vice-président
Secteur médical

Jean Harnois
Administrateur
Secteur des affaires

Catherine Breton
Directrice générale
(sans droit de vote)

Marielle Delaney
Trésorière
Soins infirmiers

Martin Favreau
Administrateur
Secteur financier

Alain Lefèvre
Secrétaire
Secteur médical

Nicole Daniels
Administrateur
Représentante des employés

MEMBRES DU PERSONNEL

Marie-Ilda Altéma
Infirmière auxiliaire

Dany Lacroix
Intervenant

Geneviève St-Amand
Infirmière auxiliaire
Responsable des soins de santé

Luc Bédard
Intervenant

Victor Laptev
Intervenant

Daniel Veilleux
Intervenant

Catherine Breton
Directrice générale

Hubert-François Legault
Cuisinier

Nicole Daniels
Adjointe administrative

Michel Nadeau
Cuisinier

Monique Drolet
Directrice du développement

Régis Simard
Coordonnateur de programmes

NOTRE MISSION

La Maison du Parc est un organisme sans but lucratif qui, sans aucune forme de discrimination, se voue à l'hébergement des personnes adultes atteintes du VIH-sida qui souffrent d'une perte totale ou partielle de leur autonomie en leur assurant le bien-être physique, psychologique requis par leur état.

NOS VALEURS

À la Maison du Parc, la personne accueillie ou aidée est perçue dans son ensemble, de façon holistique. Notre approche est une approche d'action communautaire qui mise sur le potentiel de chacun plutôt que sur ses limites, sur le maintien de l'autonomie plutôt que sur la dépendance. Nous croyons également au droit de la personne atteinte du VIH-sida à la confidentialité, au non jugement, à la non discrimination et à un accompagnement de fin de vie dans la dignité.

NOTRE HISTOIRE

La Maison du Parc a été fondée à Montréal en avril 1991 ; elle est l'une des dernières maisons d'hébergement communautaire sida toujours en opération au Québec. La Maison du Parc accueille des personnes tant francophones qu'anglophones. Son histoire est une histoire d'implication, de dévouement et d'entraide qui a suivi l'évolution du VIH-sida au Québec:

Les premières années, c'était une maison d'accompagnement de fin de vie, un refuge pour les personnes touchées par le sida, avec de faibles revenus, sans réseau d'aide et sans futur.

**AVEC L'ARRIVÉE DES NOUVEAUX TRAITEMENTS S'AJOUTENT DES VOLETS
« SOUTIEN AU RETOUR À LA VIE » ET « RÉINSERTION SOCIALE ».**

Par la suite, se met en place un programme de suivi dans la communauté pour les personnes vivant avec le VIH-sida plus fragilisées et démunies face à la maladie ; la Maison du Parc est la première à implanter un programme d'appartements satellites selon un concept qui lui est propre.

S'initient alors des mesures de transfert d'expertise et de sensibilisation à la vie avec le VIH-sida par l'accueil sur base régulière de stagiaires du Québec et de l'étranger.

UNE MAISON D'ACCUEIL

Dans cette belle et grande maison victorienne, située à Montréal, des hommes et des femmes touchés par le VIH-sida viennent séjourner de quelques semaines à quelques mois. Certains, en fin de vie, recherchent un accompagnement, une présence et une assistance à échelle humaine tout comme la possibilité de mourir dignement dans un environnement familial. D'autres sont soutenus au moment où le diagnostic frappe, dans les périodes où la santé se détériore, lors d'essais de nouveaux traitements ou investigations médicales, pour retrouver une force morale et physique, pour se préparer à une réinsertion sociale ou pour augmenter leur pouvoir d'action et de contrôle sur leur vie avec le VIH-sida. Des séjours sont également disponibles pour donner du répit aux proches.

Dans cette maison, il y a une âme colorée par tous ceux et celles qui y ont séjourné. Une âme animée de gestes de tous les jours de rires et de joies, de moments plus difficiles, de découragement et d'espoir.

INSTALLATIONS, SERVICES ET CONTRIBUTION

La Maison du Parc est accessible aux personnes à mobilité réduite et un système d'appel d'urgence est présent dans chaque pièce de la maison. Les résidents sont accueillis dans des chambres privées et meublées. Une ligne téléphonique centrale et un accès internet sont réservés pour les résidents qui peuvent néanmoins, à leur frais, faire installer leur propre ligne téléphonique ou internet dans leur chambre. La contribution mensuelle aux frais liés à l'hébergement est de 540\$.

Des intervenants sont présents en tout temps, 24 heures sur 24. Ils soutiennent le résident dans l'atteinte des objectifs qui lui sont propres, déterminés à son arrivée et en cours de séjour. L'assistance, les soins de base et de confort, l'aide à la prise de médicaments et à la gestion des rendez-vous et des soins de santé, l'accompagnement de fin de vie, l'information et la sensibilisation, l'écoute active et la relation aidante, l'aide à la prise de décision et à la défense des droits, la prévention de situations à risque et de crise, la préparation à la réinsertion sociale sont des exemples d'actions posées à la Maison du Parc. L'alimentation, l'entretien et la sécurisation des lieux sont intégrés à l'intervention régulière.

Finalement, la création et la gestion de projets visant la qualité de la vie avec le VIH-sida, et l'accessibilité à l'assistance pour les PVVIH isolées.

APPARTEMENTS SATELLITES ET DE TRANSITION

Le séjour à la Maison du Parc pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie est temporaire, le temps de stabiliser la situation de santé et les problèmes connexes. Avant le retour à domicile, il se fait une étape importante de préparation à la reprise des activités liées à la vie de tous les jours et à celles, plus spécifiques, de la vie avec cette maladie qu'est le VIH-sida. C'est le processus de réinsertion sociale.

En 2010-2011, 13 personnes ont eu un suivi post-hébergement dans l'un ou l'autre programme. Le groupe est de sexe masculin à 92% et la moyenne d'âge se situe à 56 ans.

Le soutien post-hébergement s'est traduit par environ 30 visites à domicile et 87 repas ont été fournis sous forme de dépannage. Environ 166 appels téléphoniques ont été compilés. Lors des 110 visites de consolidation, à la Maison du Parc, 88 repas ont été offerts sur place.

De plus, certains usagés ont été invités à participer à des activités organisées par la Maison du Parc, tel qu'une sortie à la cabane à sucre, une semaine de vacances dans un chalet des Laurentides. Quelques-uns ont participé à des activités de sensibilisation et de levée de fonds tel que Ça marche, activités organisées par la Fondation Fahra et le concert bénéfice annuel de La Maison du Parc.

Plusieurs ont eu une aide soutenue pour leur gestion financière. Pour la plupart, quelques interventions occasionnelles ont été nécessaires pour favoriser leur stabilité physique et psychologique et d'autres pour des problèmes reliés à différents types de dépendances.

Nous aimerions souligner l'importance de l'existence de ces suivis en appartement de transition et satellites. Nous facilitons la vie en logement au sein de la communauté de ces personnes et avons de bonnes raisons de croire que cela évite des séjours en centre hospitalier et en hébergement.

APPARTEMENTS SATELLITES

Plus de la moitié des personnes accueillies à la Maison du Parc qui retournent à domicile, n'ont pas besoin d'aide particulière par la suite. D'autres, par contre, plus fragiles et instables, nécessitent une supervision à distance, d'intensité variable. Le volet des appartements satellites de la Maison du Parc offre l'encadrement post hébergement à ces personnes plus vulnérables. Cet encadrement vise un retrait progressif de notre implication et l'orientation vers des ressources partenaires de relève. Il arrive cependant que le suivi par la Maison du Parc doive être maintenu pour prévenir des détériorations de l'état de santé ou des situations de crise.

Au cours de l'année 2010-2011, douze (12) personnes ont bénéficié d'un suivi dans ce programme de post-hébergement.

APPARTEMENT DE TRANSITION (STUDIO RÉSERVÉ À LA MAISON PLEIN CŒUR)

Pour certaines personnes, l'essai de la vie en appartement peut s'avérer essentiel avant d'effectuer un véritable retour à domicile : l'expérience peut être concluante ou non. Le volet appartement de transition de la Maison du Parc permet cet essai grâce à une supervision étroite à distance. Pour les personnes soutenues en appartements satellites et en appartements de transition, un mécanisme de réadmission rapide est prévu en cas de besoin.

Cette année une personne, soit un homme de 42 ans, a occupé l'appartement de transition de la Maison du Parc situé à la Maison Plein Cœur.

Plusieurs résidants ont été approchés pour effectuer un séjour à notre appartement de transition. Dans la plupart des cas, le projet n'a pu être concrétisé à cause de problèmes de dépendance. En effet, suite à des rechutes répétées en début de mois, ils ne disposaient plus de moyens financiers pour réaliser le projet.

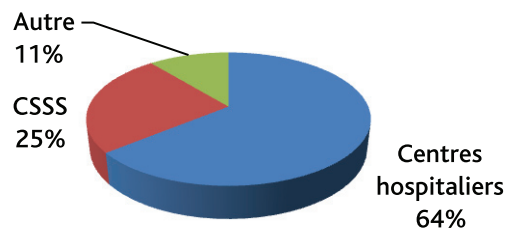
LES PERSONNES AIDÉES

Depuis les dernières années, nous observons une augmentation du nombre de problématiques vécues par les demandeurs et les personnes hébergées. En effet, un nombre de plus en plus grand présentent, en plus de problèmes reliés au VIH-sida, des problèmes de toxicomanie, de santé mentale, de co-infection (VHC), d'itinérance, de misère sociale, de criminalité et de dépendances de toutes sortes.

LES DEMANDES D'ADMISSION

La capacité d'accueil de la Maison du Parc a répondu à 26% des demandes reçues.

Provenance des demandes d'admission



Dans les premiers mois de l'année 2010-2011; nous avons constaté une baisse des demandes d'admission, tendance qui s'est corrigée dans les derniers mois de l'année financière avec une hausse soutenue des demandes d'aide.

Cette année, les références provenaient principalement de centres hospitaliers universitaires, situés sur l'île de Montréal. Les références des CSSS, nous proviennent surtout de la périphérie du centre-ville de Montréal. Les références d'organismes communautaires, proviennent d'organismes œuvrant en VIH-sida, en toxicomanie ou en itinérance. Cette année, quatre références provenaient du milieu carcéral.

63 demandes d'admission ont été reçues. De ce nombre, 67% ont été entièrement complétées et 11 personnes ont été admises, toutes de sexe masculin. Il est à noter que trois personnes supplémentaires ont été acceptées, mais ne se sont pas présentées à l'admission, suite à des désorganisations avant l'accueil.

Des demandes d'admissions entièrement complétées, 86% des demandeurs sont de sexe masculin et 14% de sexe féminin. L'âge moyen se situe à 48 ans.

DANS 40% DES DEMANDES D'ADMISSION, LES PERSONNES N'AVAIENT PLUS DE DOMICILE FIXE, 60% PRÉSENTAIENT DES PROBLÈMES DE DÉPENDANCE ET 53 % UNE DOUBLE INFECTION VIH/VHC.

Le décompte des CD4 variaient de 22 à 820 et la charge virale de < 40 à 1 000 000.

LES PERSONNES HÉBERGÉES

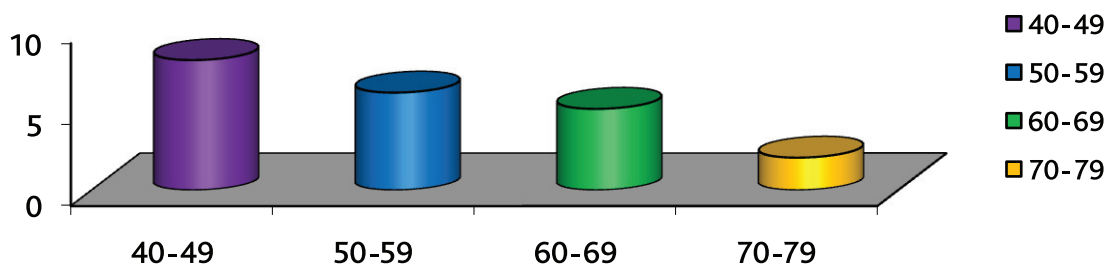
Au total, vingt et une (21) personnes ont été hébergées pendant l'année. 95% sont de sexe masculin et 5 % de sexe féminin. De ce nombre, dix étaient déjà présent le 1e avril 2010. La majorité des personnes hébergées sont démunies financièrement (66% vivent de la sécurité du revenu et 34% bénéficient de pensions ou d'assurances revenus).

La moyenne d'âge se situe à 54 ans avec un minimum à 41 ans et un maximum à 72 ans. 19 % sont d'origine de communauté ethnique : africaine, haïtienne et latino.

Le taux d'occupation en 2011-2012 est à 85%

PERSONNES HÉBERGÉES 2010-2011

Résidant (n = 21) Groupe d'âge



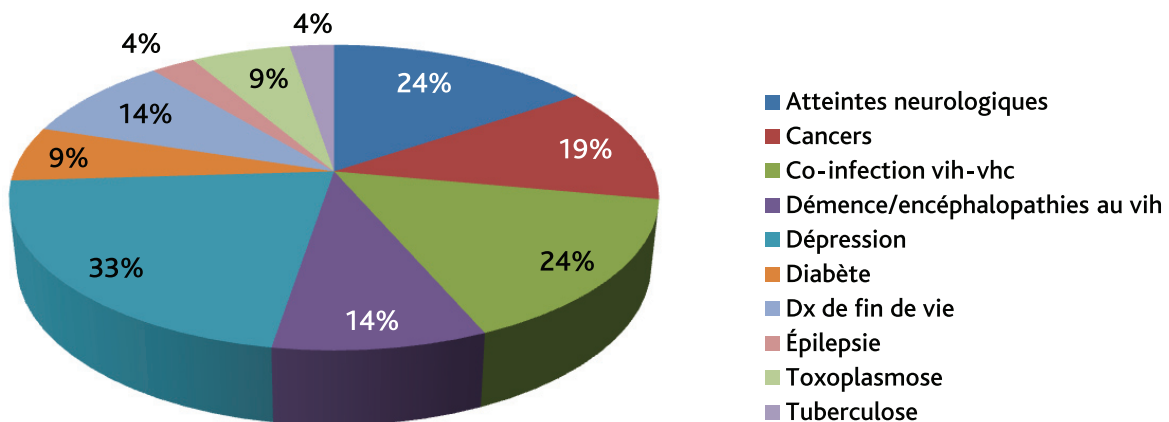
PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ EN PLUS DU VIH

33% des personnes hébergées présentent des épisodes de dépression, certains ont des idées suicidaires récurrentes. De plus, plusieurs résidants vivent avec des problèmes cognitifs, neurologiques et de santé mentale. 19% ont un cancer.

EN 2010-2011, 24% PRÉSENTAIENT UNE CO-INFECTION VIH ET HÉPATITE C.

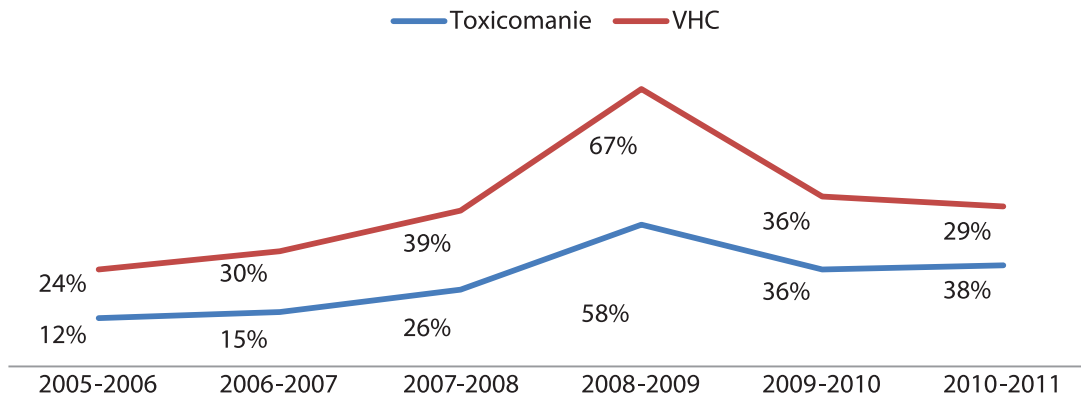
Si nous ajoutons les personnes ayant déjà suivi un traitement pour l'hépatite C, ce pourcentage s'élèverait à 33%. Nous remarquons toujours un nombre croissant de personnes ayant une dépendance aux jeux (Non compilé dans ce tableau ci-dessous).

38 % DES PERSONNES HÉBERGÉES AVAIENT UNE PROBLÉMATIQUE RELIÉE À LA TOXICOMANIE.



PROBLÉMATIQUE VIH/VHC ET TOXICOMANIE (2005-2011)

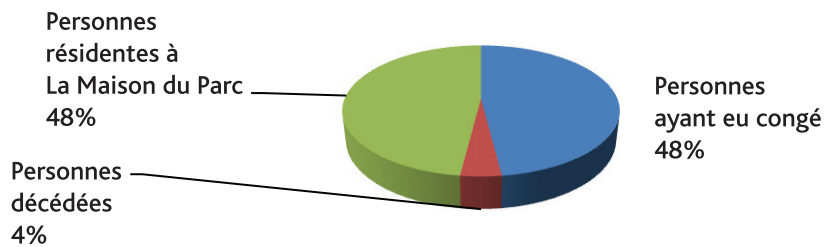
Statistique 2010 - 2011



LES PERSONNES AYANT EU CONGÉ

80% des personnes ayant eu congé pendant l'année ont séjourné moins d'un an à la Maison du Parc, et 30% moins d'un mois.

Situation des personnes accueillies en date du 31 mars 2011

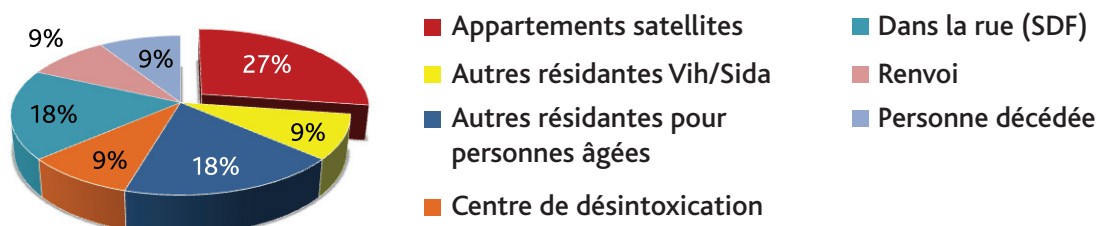


DÉCÈS

Trois personnes admises au cours de l'année présentaient un diagnostic de fin de vie à l'admission. Une personne est décédée, après un séjour de cinq mois, elle était âgée de 41 ans.

ORIENTATION AU CONGÉ

11 personnes ont quitté la Maison du Parc pendant l'année. 91% sont des hommes. De ce nombre, deux personnes ont été orientées dans des résidences pour personnes âgées et une personne dans une autre ressource VIH-sida. Une personne a été réorientée dans un centre de thérapie pour toxicomanes. Deux ont choisi de retourner vivre sans domicile fixe. Une personne a dû être expulsée suite à son non-respect de son plan d'accompagnement personnalisé et trois autres personnes ont été transférées dans notre programme d'appartement satellite à leur sortie.



UN MILIEU DE FORMATION ET DE STAGE

Le partage et le transfert d'expérience et d'expertise font partie du rôle social de la Maison du Parc en regard de la cause du VIH-sida.

Chaque année, des stagiaires du Québec et de l'étranger viennent se familiariser avec l'intervention communautaire spécifique à notre organisme. Cette année, nous avons aussi collaboré avec des organismes qui œuvrent en réinsertion sociale pour des personnes ayant des troubles légers de santé mentale.

Les domaines de stages sont multiples et touchent l'assistance et la prestation de soins, l'intervention psychosociale, la réadaptation et la réinsertion sociale, l'alimentation et la nutrition, l'entretien des installations, etc. La durée des stages est variable et adaptée aux objectifs d'apprentissage.

LA MAISON DU PARC A ACCUEILLI ET SUPERVISÉ 39 STAGIAIRES DANS DIFFÉRENTES DISCIPLINES DU QUÉBEC ET DE L'ÉTRANGER. POUR UN TOTAL DE 2946 HEURES DE STAGE.

LES STAGIAIRES EN 2010-2011

DISCIPLINES	INSTITUTION	N =	PROVENANCE
Auxiliaires familiales et sociale	Compétences 2000	2	Laval
Auxiliaires familiales et sociale	Centre Marguerite-Bourgeois	2	Montréal
Éducateur spécialisé	Accès Cible	1	Montréal
Infirmière	École Rockefeller de Lyon	2	France
Infirmière	C.E.G.E.P du Vieux Montréal	1	Montréal
Infirmière auxiliaire	École des Métiers des Faubourgs	29	Montréal
Technique de travail social	C.E.G.E.P Marie-Victorin	1	Montréal
Préposé à l'entretien ménager	Centre Champagnat	1	Montréal

CES GENS QUI S'IMPLIQUENT

La Maison du Parc existe parce que le VIH-sida est toujours présent, que des personnes sont toujours en besoin d'aide et que des individus hommes et femmes mettent en commun leurs efforts et leur implication pour les soutenir. Ce sont :

- Les personnes atteintes, elles-mêmes, qui permettent de suivre l'évolution des besoins et qui aident dans la maison à la mesure de leurs capacités ;
- Les employés qui ont choisi le milieu communautaire et la cause du VIH-sida ;
- Les bénévoles qui viennent en renfort ; plus de 850 heures cette année;
- Les administrateurs qui protègent et défendent la mission, acceptent les responsabilités de siéger bénévolement sur un conseil d'administration ;
- Les membres actifs ou honoraires qui soutiennent l'organisme ;
- Les donateurs et amis de la maison qui assurent la survie financière et la capacité de développer de nouveaux programmes ;
- Les partenaires qui font preuve de collaboration et de concertation.

NOTRE FINANCEMENT

LEVÉE DE FONDS

Depuis plusieurs années, la Maison du Parc est active dans la recherche de financement et compte une employée à temps plein pour la levée de fonds.

Cette année, nous avons reçu l'appui financier de plus de 500 donateurs comprenant des fondations, des individus et des compagnies privées.

Nous poursuivons le programme de commandite de chambre, dans le but de dégager de nouveaux fonds pour rénover les chambres de nos résidents. À date cinq chambres ont été rénovées, ainsi que le grand salon.

UN MERCI TOUT SPÉCIAL À M. PAUL BANNERMAN POUR AVOIR DONNER LE COUP D'ENVOI POUR CE PROJET, ET À MME NICOLE BRETON, DESIGNER, POUR AVOIR DONNÉ SON TEMPS ET SON TALENT POUR LE RÉALISER.

ÉVÈNEMENTS DE LEVÉE DE FONDS EN 2010-2011

- Tournoi de golf organisé par la Fondation BBB
- Concert « Voix d'espoir » dirigé par Maestro Kent Nagano et présenté dans le cadre de la journée mondiale du SIDA en association avec Casey House (Toronto) et Dr Peter's Aids Center (Vancouver) : activité bénéfique organisée en collaboration avec l'association des musiciens de l'OSM
- Soirée du ruban rouge : souper bénéfice au restaurant Ella-Grill
Ça marche activité organisée par la Fondation Farha

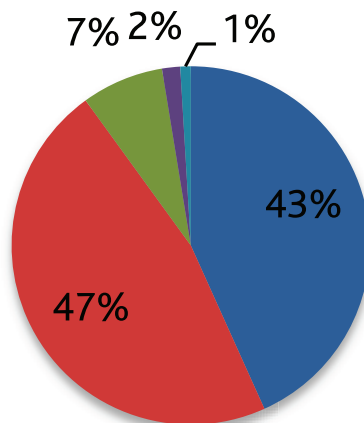
NOUS TENONS À REMERCIER NOS DONATEURS ET PARTENAIRES FINANCIERS QUI CONTINUENT À APPUYER NOTRE MISSION.

SOURCES DE REVENUS

Ministère de la Santé et des services sociaux	293 600 \$
Dons et collectes de fonds	317 300 \$
Hébergement	50 300 \$
Subvention salariale Emploi-Québec	11 100 \$
Divers	6 400 \$
TOTAL	678 700 \$

Sources de revenus

■ MSSS ■ Dons ■ Hébergement ■ Subvention salariale ■ Divers



NOS AFFILIATIONS

La Maison du Parc, est membre de la Coalition des organismes communautaire de lutte contre le sida (COCQ-sida), de la Table des organismes montréalais de lutte contre le sida (TOMS). De la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal (FOHM) ainsi que de La chambre de commerce gaie de Montréal.



LES MIRACLES SE FONT RARES

JUSTINE GRENIER

RAYMOND CONNAÎT DEPUIS 15 ANS LA MAISON DU PARC, CET ORGANISME SANS BUT LUCRATIF HÉBERGEANT DES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA.

Au sous-sol, un homme sommeille devant un téléjournal d'après-midi pendant que, pas très loin, le caniche Olive attend patiemment qu'on l'invite à se dégourdir les pattes. Au rez-de-chaussée, la cuisine embaume un chili fait maison. Décidément, on se sent chez soi dans cette maison victorienne. Que l'on soit séropositif ou non.

La Maison du Parc fête son vingtième anniversaire. Depuis 1991, cet organisme sans but lucratif héberge des personnes atteintes du VIH/sida. Passent à La Maison du Parc ceux qui ne cadrent pas dans le milieu institutionnel ou qui cherchent un peu de soutien, au moment où le diagnostic frappe. Passent aussi ceux qui tentent de comprendre un nouveau traitement ou qui désirent passer les dernières semaines de leur vie dans le confort et la dignité. À La Maison du Parc, chacun des 12 résidents a sa chambre privée et peut compter sur l'aide d'intervenants, 24 heures sur 24. «Ils ont enfin du temps pour penser à eux»,

résume le directeur adjoint de la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-SIDA), Michel Morin.

À ses débuts, l'organisme offrait davantage de soins palliatifs puisque l'espérance de vie ne frôlait que les neuf mois pour les plus chanceux. Avant que les traitements ne s'améliorent, une quinzaine de personnes perdaient leur combat chaque année dans les chambres de La Maison du Parc. Le portrait est moins sombre aujourd'hui. Les victimes se comptent sur les doigts d'une main. «Il y a eu des miracles, se rappelle Raymond, qui a habité La Maison pour la première fois il y a quinze ans. André, lui, on était sûr qu'il allait mourir. Aujourd'hui, on l'appelle notre ange.»

Le problème est que «ces temps-ci, il n'y en a pas beaucoup, de miracles». Même si les traitements allongent l'espérance de vie des souffrants, le VIH est une maladie incurable. On n'en guérit pas.

Raymond en connaît tout un chapitre : sa lutte dure depuis 27 ans. «C'est 27 ans de pilules, dit-il. Le VIH, c'est un gros sacrifice.» Le sacrifice d'une vie sans douleur et surtout, d'une vie à deux : «Quand j'ai su que j'avais le VIH, mon chum était beaucoup plus jeune que moi et n'était pas infecté. Il a sacré son camp à la fin, parce que je n'étais plus capable de le toucher. J'avais trop peur.» Depuis 1985, Raymond n'a pas eu une seule relation sexuelle. Il a évité les bars et les rencontres, de peur d'essuyer un refus. «Je n'ai jamais pris ce risque», avoue-t-il.

RELÉGUÉE AUX OUBLIETTES

Selon la COCQ-SIDA, plus de 16 000 Québécois sont aux prises avec la maladie. Tout le monde, à La Maison du Parc, déplore que la maladie ne soit plus «au goût du jour», et ce, malgré les 300 à 400 nouveaux cas déclarés chaque année.

Le peu de débats publics rend les dons plus rares et les préjugés résistants. Michel Morin de la COCQ-

SIDA déplore cette grande méconnaissance de la maladie : «Le VIH a toujours eu un poids moral qui l'accompagne. Comme si ce n'était pas normal d'avoir le VIH, comme si t'avais fait quelque chose qui n'avait pas d'allure.»

Selon Monique Drolet, qui travaille à la Maison du Parc depuis quinze ans, les gens sont encore craintifs s'ils partagent une cigarette ou un verre d'eau avec une personne atteinte. «Il y a un énorme manque au niveau de la prévention», affirme-t-elle.

«Et vu qu'on n'en parle plus, les gens ont l'impression que ça se guérit, poursuit la directrice. Ce n'est pas ça la vérité.» Le VIH, c'est mortel. L'homme qui sommeillait devant son téléjournal lorsque *L'itinéraire* est passé sur la rue Rachel y a laissé sa peau. «Lui, il est parti vite, chuchote Raymond. On ne savait pas qu'il allait partir si vite que ça.»

PHOTO : LEILA STAALI

VIH/sida - Les dangers de la banalisation

Catherine Breton - Directrice générale de la Maison du Parc 17 juillet 2010 [Santé](#)
(<http://www.ledevoir.com/societe/sante/292729/vih-sida-les-dangers-de-la-banalisation>)

Depuis plusieurs années, je suis engagée auprès de personnes vivant avec le VIH/sida, une maladie extrêmement sérieuse qui, jour après jour, détruit des vies. Je suis plongée dans cette réalité au quotidien car je dirige, à Montréal, une maison d'hébergement pour les personnes atteintes du VIH/sida, la Maison du Parc.

Je ne peux donc demeurer insensible aux propos tenus plus tôt cette semaine par le Dr Réjean Thomas au sujet des sommes consacrées à la prévention et à la recherche sur le VIH/sida.

Il est plus que temps que le gouvernement de Jean Charest alloue des sommes supplémentaires à la recherche et à la prévention, car qui dit prévention dit éducation et diffusion de l'information. Quant à l'espoir d'une vie meilleure pour les personnes affligées, il passe par la recherche, cela ne fait aucun doute.

Conséquemment, j'appuie entièrement la position du Dr Thomas. Toutefois, j'aimerais mettre en lumière l'un des enjeux les plus dramatiques selon moi: la «banalisation» du sida, une maladie qui affecte plus de 68 000 personnes au Canada, dont 20 000 au Québec. Comment se fait-il que, dans une société comme la nôtre, le message ne passe pas, alors que l'information est démocratisée depuis si longtemps et accessible à toutes les tranches de la population?

Comment peut-on accepter un tel déni? C'est un phénomène très répandu dans la société en général, et plus précisément chez les jeunes de 18-25 ans qui, comme le mentionnait le Dr Thomas, n'ont pas connu l'horreur de l'épidémie du sida à ses débuts. Sachant que la jeunesse constitue la plus grande richesse d'une société, avons-nous les moyens d'avoir une jeunesse si mal informée? Croyez-moi, vivre avec le VIH/sida n'a rien

de banal ou de virtuel. Au sein de la Maison du Parc, cette maladie est présente chaque seconde. Nos résidents sont tous affectés et ils sont malades! Souvent, ils présentent des problèmes multiples reliés à la maladie, notamment des troubles psychiatriques, des atteintes neurologiques, des démences, des pneumonies, des atteintes dermatologiques et j'en passe. Pour survivre, ils doivent prendre tout un cocktail de médicaments qui causent d'inévitables effets secondaires: nausée, diarrhée, lipodystrophie (répartition anormale des tissus graisseux, souvent au niveau du visage), éruptions cutanées, maux de tête, etc.).

Pas si grave?

Il est vrai que plusieurs personnes atteintes du virus réussissent à vivre une vie — ou devrais-je dire des parties de vie? — productive et bien remplie grâce à des traitements adéquats. C'est peut-être pour cette raison que beaucoup de personnes ont l'impression que ce n'est pas si grave d'être atteint du VIH/sida. Il faut comprendre que le VIH/sida est une maladie chronique et épisodique et qu'il n'y a pas de guérison possible. Les conséquences de l'infection se font sentir à un moment ou à un autre de la vie. Le VIH/sida doit être une préoccupation de la santé publique, c'est fondamental.

Monsieur le premier ministre Charest, je vous en conjure, ne prenez pas nos propos à la légère. C'est très dangereux de laisser la population croire que tout va bien, car c'est faux, la situation dégénère, les statistiques parlent par elles-mêmes.

CONCLUSION

En conclusion, depuis quelques années, nous observons une augmentation du nombre de problématiques de chacun des résidents, nous savons, maintenant, que cette tendance est là pour rester. C'est pourquoi nous misons sur la stabilité de notre personnel qualifié et sur la qualité de nos services et installations. Les défis et projets pour l'année à venir sont :

- Maintenir la stabilité des ressources humaines
- Persévérer dans la recherche de financement
- Poursuivre la mise à jour de la gouvernance et des documents administratifs et de gestion
- Renouveler le site internet et l'image de la Maison du Parc
- Souligner de façon toute spéciale notre 20^e anniversaire

**UN GRAND MERCI À TOUS DE NOUS SOUTENIR DANS
LA RÉALISATION DE NOTRE MISSION!**