

RAPPORT ANNUEL

DIRECTION GÉNÉRALE ET INTERVENTION SOCIALE

1 AVRIL 2021 AU 31 MARS 2022

Faisons grandir l'espoir !



Direction générale

Francine Lacroix, directrice générale

À titre de Directrice générale, j'assume la direction administrative de l'ensemble des activités de la Société et la gestion du siège social et des ressources pour tout le Québec. Voici les faits saillants pour la période du 1er avril 2021 au 31 mars 2022.

- Encore une fois cette année la parution du journal Horizon a été faite majoritairement de façon électronique afin d'aller vers un virage vert.
- Rencontrer plusieurs familles avec la plateforme Teams pour leur communiquer de l'information et surtout un support nécessaire dans des moments de détresse.
- Nous avons eu 6 rencontres virtuelles pour le conseil d'administration ainsi que l'assemblée générale annuelle virtuelle.
- À partir des deux points de service de Montréal et Québec, notre équipe permanente dessert tout le territoire du Québec, planifiant les visites à domicile, les ateliers, les cliniques avec l'équipe médicale du CHUM, les vidéoconférences et la formation du personnel d'hébergement. Notre camp d'été pour les sujets atteints et nos deux séjours de ressourcement pour les proches aidants qui accueillent des personnes de tout le territoire du Québec. (Ces deux activités n'ont pas eu lieu cette année compte tenu de la pandémie). Cette année à partir du mois de mars la clinique médicale avec le neurologue et les intervenantes sociales a été effectuée de façon virtuelle au début et en présentiel par la suite avec les mesures nécessaires du Covid-19.

Accessibilité:

- Notre site internet est accessible en tout temps.
- Notre siège social de Montréal ouvert pour accueil 5 jours semaines, du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30. Cette accessibilité à notre clientèle est augmentée via nos lignes téléphoniques (514-282-4272 et sans frais 1-877-282-2444).
- À Québec, l'intervenante sociale répond aux besoins à partir de son domicile. Elle est disponible en tout temps pour un total de 28 heures semaines. Elle a aussi une ligne téléphonique locale dédiée et une ligne 1-800. (1-877-220-0226).
- Nous avons dû cette année répondre à énormément d'appels téléphoniques à partir du mois de mars pour faire le suivi auprès de nos patients en CHSLD confronté au covid-19 et les supportés là-dedans ainsi qu'un support psychologique auprès des aidants naturels.

Informatique:

- À la suite de la mise sur pied du forum de discussions, nous avons eu la chance d'échanger avec les personnes atteintes ainsi qu'avec les aidants naturels. Les intervenantes sociales répondent à des questions spécifiques et agissent comme modératrices, le tout en toute confidentialité. Aussi, notre page Facebook est visitée par plus de 1000 personnes actuellement et cela augmente chaque jour.
- Le site Internet est mis à jour régulièrement afin que toutes informations autant médicales que sur les activités de la Société soient disponibles à notre clientèle. Nous invitons les personnes qui parcourent notre site à nous transmettre des articles sur des sujets qui pourraient intéresser les gens aux prises avec la MH.
- En plus des échanges quotidiens avec notre clientèle, nous répondons en moyenne de cinquante à cent courriels par mois qui nous proviennent de personnes atteintes, aidants naturels, CLSC-CHSLD, CSSS, maisons de répit, centres d'accueil et étudiants chiffre qui a augmenté beaucoup à partir de mars 2020 (covid-19). De plus, des francophones du Canada et du monde nous écrivent pour avoir de l'info en français sur la MH.
- Nous sommes toujours à la planification de mettre sur pied un camp d'été pour les jeunes adultes à risque de développer la maladie afin de créer des liens entre eux pour éviter l'isolement et toutes les répercussions qui peuvent survenir dans le futur de la vie de ces jeunes.
- Aussi, nous allons faire une liste des enfants à risque qui éprouve de la difficulté au niveau primaire et voir avec les institutions scolaires ce que nous pourrions faire pour ces enfants afin qu'ils aient un meilleur suivi pédagogique.
- J'ai la responsabilité de faire la tenue des livres comptables. En fin d'année fiscale, je travaille avec les vérificateurs comptables et le trésorier de la SHQ afin de remettre les états financiers à temps pour l'Assemblée générale annuelle.
- Je prépare le rapport annuel pour le MSSS, la FMSQ pour les répités des aidants naturels, ainsi que le rapport annuel pour partenaire santé.
- J'ai rencontré certains députés virtuellement pour les renseigner sur la maladie et en même temps avoir leur appui dans certaines de nos campagnes de financement. J'ai assisté à 4 réunions de Partenaire-Santé et deux avec Partenaires Neuro. Toujours virtuellement. Encore une fois cette année j'ai constaté l'importance de nos bénévoles comme porte-parole de la MH. Pour ceux qui seraient intéressés, des formations se donneront tout au long de l'année. Comme toujours, des commentaires plus que positifs nous sont parvenus des différents milieux où nos porte-parole ont fait leur allocution.

- La Société Huntington du Québec (SHQ) est heureuse de faire partie de Partenaire santé puisque 15 organismes comme le nôtre travaillent conjointement à faire connaître davantage les problèmes au quotidien rencontré par nos personnes atteintes et leur proche aidant. Lors de témoignages, la (SHQ) peut avoir à accompagner un autre organisme de la santé dans le cadre de représentant régional et vice et versa. Lorsqu'on fait partie de Partenaire santé, le mot Partenaire prend tout son sens, car nous travaillons tous main dans la main à mieux faire connaître nos maladies respectives et leur problématique. Aussi, certains réseaux de proches aidants font étalage de nos services comme « Aidants en réseau et l'Appui pour proches des aidants de Laval ».
- Cette année nous continuons à vouloir respecter l'échéancier dans notre planification stratégique pour la Société et ses besoins en général ceux atteints et ceux à atteindre.
- Aussi, nous continuons le processus pour la construction de la Maison Huntington qui a été mis sur pose due à la pandémie. Un comité est formé, des rencontres auront lieu avec ce comité. D'autres rencontres prévues en 2022 pour établir un plan d'action. En date d'aujourd'hui certains élus nous ont rencontrés.

Collecte de fonds

- En dépit de la pandémie, notre campagne amaryllis a connu un grand succès, un comité sera formé pour trouver des endroits cible qui potentiellement serait intéressé par ce produit et par le fait même augmenterait la rentabilité de cette collecte de fonds. Merci aux transporteurs TJB et Morneau transport qui font gratuitement le transport de nos amaryllis en région, ainsi qu'à notre bénévole qui a fait gratuitement la livraison dans les règles sanitaires imposées cette année M. Jean-Moïse Gousse. Nous avons vendu 7032 amaryllis un nouveau record et nous espérons bien augmenter les quantités pour l'an prochain si nous arrivons à trouver des compagnies qui pourraient s'en procurer en grande quantité.
- Le Souper Bénéfice a eu lieu sous forme virtuelle et le tournoi de golf n'ont pas eu lieu en 2021 dû à la pandémie.
- La campagne corporative reste le point faible, mais grâce au plan stratégique du conseil d'administration nous avons trouvé quelques solutions à analyser qui pourraient être fort intéressantes.
- Nous avons eu une course virtuelle qui fût un grand succès. Des personnes atteintes de toutes les régions du Québec ainsi que leurs aidants naturels et amis y ont participé. Chacun en bulle familiale a pu courir, marcher ou jouer en famille pour la cause.

- De plus notre porte-parole M. Guillaume Perreault acteur de télévision encore une fois, a participé à notre super-bénéfice et se fait un devoir de parler de la maladie et de la Société auprès de ses contacts.

Informations supplémentaires

- Nous avons la possibilité de travailler avec plusieurs bénévoles environ (50) qui s'implique au niveau des groupes de stimulation, des groupes d'entraide, du camp d'été, du journal Horizon, de la vente des amaryllis, du tournoi de golf, de notre course virtuelle, des témoignages pour Partenaire Santé, de visites à domicile auprès de personnes atteintes. Sans l'aide de ces bénévoles, le travail ne pourrait être accompli aussi rapidement. Aussi, nous sommes sur le site internet de Centre d'action bénévole afin d'ouvrir la possibilité à de nouvelles personnes de se joindre à nous.
- Nous effectuons d'importantes économies en ayant accès gratuitement à nos salles pour les groupes de stimulation et d'entraide qui nous sont soit prêtés par la Fondation Dapillon.
- Nous recevons chaque année des stagiaires de première année et finissante que l'on forme sur la maladie de Huntington pendant leur étude en Techniques de travail social.
- Comme l'an dernier nous avons distribué des dépliants à la suite de nos interventions auprès des familles et des centres de la santé. Aussi, comme chaque année certains dépliants nous ont été demandés par des bureaux d'avocats et de notaires aux prises avec des procédures juridiques dans le suivi de certaines personnes atteintes et leur famille. Certains bénévoles qui œuvrent dans d'autres organismes ont fait aussi la distribution de nos dépliants tels bibliothèque, centre de loisirs pour personnes à la retraite, Chevalier de Colomb et auprès de gens d'affaires à la retraite, mais encore très influant dans leur milieu.

Membres en règle de notre organisation (50)

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION:

Présidente, Geneviève Bélanger (Secteur privé)

Vice-président, Rock Caron

Trésorier, François Audet (Secteur privé)

Secrétaire, Julie Hébert (Secteur privé)

Administrateur, Sylvain Chouinard (Secteur publique)

Administrateur, Gilles Tossing,

Administrateur, Bernard Thibault (Secteur privé)

Administrateur, Julienne Larouche

Administrateur, Alby Richard

Francine Lacroix, directrice générale

Intervention sociale

Marie-Pierre Ferland et Manon Serres, Montréal et Danièle Bouret, Québec

Nous avons accueilli en septembre 2021, Mme Manon Serres, nouvelle intervenante sociale pour la grande région de Montréal à raison de 35h par semaine.

Cette dernière année n'a rien eu d'habituel. Le point principal a certainement été le virage et l'adaptation au mode virtuel, et ce, dans tous les aspects du travail (rencontres d'équipe, groupes de stimulation, groupes d'entraide, levées de fonds).

Malgré tout, nous avons pu demeurer en communication avec la clientèle. Voici donc un aperçu des activités réalisées :

- Nouveaux dossiers ouverts pendant cette période : 27
- Communication avec personnes atteintes : 328
- Communications avec les proches : 630
- Communications avec les intervenants : 352
- Formations et visites à domicile avec ou sans intervenante du CLSC : 33
- Cliniques avec Dr. Mélanie Langlois : 5
- Cliniques avec Dr. Anne-Marie Dufresne : 2
- Cliniques avec Dr. Sylvain Chouinard et Dr. Alby Richard: 18
- Groupes d'entraide : 3 visio
- Groupes d'entraide – Saguenay : 1
- Groupes de stimulation : 22 visio

Autres activités :

- Rencontres de planification, choix des participants et suivis pour le projet de kinésiologie à domicile avec l'équipe de NeuroMotrix.
- Rencontres et visionnement des audiences pour le projet de fécondation invitro.
- Révision du document 'Comprendre les comportements de la MH' 3ième édition.
- Aide à l'écriture pour la révision du site internet.
- Soutien à la supervision du stage de Florence, Olivier et de Valentina.
- Entrevues pour le poste d'intervenantes à Montréal et à Québec.
- Présences aux rencontres d'équipe hebdomadaires.
- Contribution à l'écriture de l'infolettre mensuelle, Facebook et du journal Horizon.
- Obtention d'une subvention de la Fondation Mobilis pour réparation d'une chaise ergonomique pour un client.
- Réalisation et participation au souper bénéfice virtuel (mai 2021)
- Participation à la journée familles (juin 2021)
- Présence assemblée générale (juin 2021)
- Aide à la préparation du Défi Sportif (septembre 2021)
- Mise sur pied et accompagnement aux séjours de ressourcement (automne 2021)
- Vente et livraison des amaryllis (novembre et décembre 2021)
-

- Visite au Saguenay Lac St-Jean (mars 2022)
- Visite dans la région de Sherbrooke.
- Participation au divers témoignages pour PartenaireSanté.
- Préparation et présence à l'étude Enroll à Montréal et à Québec.

Pour toutes questions ou pour plus d'informations, n'hésitez pas à communiquer avec l'équipe au 1-514-282-4272.

Marie-Pierre Ferland, Manon Serres et Danièle Bouret
Intervenantes sociales



Si certains d'entres-vous souhaitent jeter un coup d'oeil au rapport financier ou à la planification stratégique, n'hésitez pas à communiquer avec nous et il nous fera plaisir de vous faire parvenir les documents.

Notez aussi qu'il y a toujours une possibilité de siéger sur notre conseil d'administration si vous souhaitez vous impliquer au sein de la Société Huntington du Québec.