

Cahiers du CRISES

Collection Études de cas d'entreprises d'économie sociale

ES0003

**Monographie du Mouvement d'information
et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec
(Miels-Québec)**

par Hélène Bouffard

sous la direction d'Yvan Comeau

avril 2000

TABLE DES MATIERES

Avant-propos	iv
Remerciements	vi
1. Introduction	1
Première partie : Le contexte d'émergence et l'histoire de Miels-Québec.....	2
2. Contexte d'émergence	3
2.1 La problématique du VIH-Sida et le développement des structures sociales de soutien	
2.2 Les débuts (1986-1989)	
2.3 Orientations et bilan (1990-1994)	
2.4 L'éclatement et la réorganisation (1994-1998)	
2.4.1 Nouvelle crise (1997-1998)	
Conclusion.....	24
Deuxième partie : Le profil de Miels-Québec en 1998	26
3. La dimension institutionnelle.....	27
3.1 Les acteurs à l'interne	
3.1.1 L'assemblée générale	
3.1.2 Le conseil d'administration	
3.1.3 La direction	
3.1.4 Les employés	
3.1.5 Les usagers	
3.1.6 Les bénévoles	
3.2 Le réseau	
4. La dimension organisationnelle	44
4.1 Les objectifs	
4.2 Les services	
4.3 L'organisation du travail	
4.4 La formation	
4.5 La production du travail	
4.6 Les données financières	
4.6.1 Les revenus et les dépenses	
4.6.2 Les revenus d'autofinancement et les revenus de subventions	
4.6.3 Bilan comparatif de l'actif et du passif	
Conclusion.....	57

Troisième partie : Le bilan et l'avenir de Miels-Québec	59
5. Éléments de synthèse et de bilan	58
5.1 Au plan des réalisations	
5.2 Au plan de l'économie sociale	
5.3 Au plan sociétal	
6. Perspectives anticipées.....	62
Conclusion	65
Bibliographie.....	65

Liste des annexes

Annexe 1	Liste des sigles et abréviations	68
Annexe 2	Tableau-synthèse des activités du secteur de la Prévention.....	69
Annexe 3	Tableau-synthèse des activités du secteur de l'Entraide	70

Liste des tableaux

Tableau 1	Portrait des membres de Miels-Québec	28
Tableau 2	Portrait de la clientèle des PVVIH-Sida à Miels-Québec	37
Tableau 3	Les heures travaillées à la Maison Marc-Simon	51
Tableau 4	Les heures de bénévolat au sein de l'organisme.....	52
Tableau 5	L'état des revenus et dépenses de 1993-1994 à 1997-1998	54
Tableau 6	Bilan comparatif des revenus d'autofinancement et de subventions	55
Tableau 7	Bilan comparatif de l'actif et du passif	56

AVANT-PROPOS

À l'aube de mes 40 ans, je me fais le cadeau de déposer cet essai. Cela va sûrement en faire rire plusieurs car rédiger un essai n'est pas en soi « un cadeau ». Cependant pour moi ce document est le fruit, certes d'une longue démarche pédagogique, d'une assiduité exemplaire et d'un travail intensif. Il marque aussi la fin de la vie étudiante et le retour à la vie professionnelle. Mais il est plus que cela. Cet essai de maîtrise est, pour moi, la réalisation d'un rêve que je croyais inaccessible. Il représente également la concrétisation et l'aboutissement de tout un cheminement personnel et professionnel depuis que j'ai quitté le marché du travail.

Plus particulièrement, ce projet, dans sa forme actuelle d'étude de cas sur Miels-Québec, est chargé de sens. Il est, en fait, le résultat d'une intense mobilisation subjective puisque j'entretiens un lien affectif avec cette organisation depuis maintenant dix ans. J'ai vécu une partie de son histoire de l'intérieur. J'ai appartenu à ce groupe. J'y ai évolué professionnellement de 1989 à 1994. J'y ai côtoyé des centaines de personnes. J'y ai laissé une partie de mon cœur. Pendant toutes ces années, ces gens ont été ma famille, mon groupe d'appartenance. J'y ai puisé beaucoup d'affection, j'en ai donné également. J'y ai rencontré des personnes extraordinaires. J'ai maintes fois été ébranlée dans mes convictions profondes sur la vie, la mort, les valeurs fondamentales, le sens de la vie. À côtoyer des gens en pronostic de mort, j'y ai découvert le sens de la vie. J'ai appris ce qu'était l'engagement, l'entraide, l'investissement. J'ai évolué dans ce milieu où prônent des valeurs telles la solidarité, le respect, la simplicité du cœur. Tout cela n'est pas sans laisser de traces profondes en soi.

De fait, la réalisation de cet essai a parfois ravivé un passé que je croyais révolu. Sont alors ressurgis de beaux souvenirs comme cette grande complicité qui animait l'équipe de permanents, le dynamisme, la créativité et l'audace dont faisaient preuve les professionnels en place, les dîners de grande rigolade ou encore, les échanges profonds avec certains collègues derrière les portes closes des bureaux. En corollaire, des souvenirs plus douloureux ont également refait surface. Je pense entre autres, à la perte d'êtres chers ravis par la maladie, au départ de collègues de travail, au silence de plus en plus lourd qui s'est installé graduellement dans ces murs où les rires et les interpellations fusaient naturellement, aux circonstances de mon propre départ. Cependant, au-delà de ces souvenirs indélébiles, demeurent, en mon for intérieur, l'attachement et la fierté d'avoir appartenu à cet organisme où l'humanisme est à l'avant-plan de ses interventions.

C'est pourquoi, après avoir recensé l'histoire de Miels-Québec, tracé son évolution et mis sur papier une histoire vécue de l'intérieur, je veux, en toute modestie, dédier cet essai à l'équipe en place au moment où j'y ai évolué professionnellement. Il s'agit de Sylvie, Alain, Monique et Claude. Je voudrais également consacrer cette réalisation à Jean. Celui-là même qui a été constamment à mes côtés pendant toutes ces années et qui malheureusement s'est éteint au moment où j'entreprenais l'écriture de cette monographie. Il ne peut me signifier verbalement son appréciation, mais je sais qu'il serait très fier de moi et du travail accompli.

Enfin, je souhaite que cette monographie dépeigne le plus fidèlement et le plus justement possible cette œuvre humanitaire et qu'il y transparaisse toute ma fierté d'avoir évolué au sein d'une organisation dont le principal souci est le bien-être des personnes qu'elle dessert.

REMERCIEMENTS

Après avoir terminé cet essai avec fierté et satisfaction, je tiens à remercier tout particulièrement certaines personnes, sans qui la réalisation de ce document n'aurait pu être rendue possible.

À l'organisme hôte, Miels-Québec, pour sa réceptivité et son approbation à ce projet d'écriture.

À l'équipe de travail pour leur accueil et leur hospitalité.

À Mario Fréchette pour sa coopération dans la précision de certaines informations et pour sa collaboration à la relecture du document.

À Liane Saint-Amand pour les explications apportées quant aux aspects reliés aux données financières de l'organisme.

À Alain Houde pour son support dans mes recherches documentaires à l'origine du projet.

À Marc Desjardins pour son encouragement à aller de l'avant dans la rédaction de cette monographie.

À mon tuteur d'essai, Yvan Comeau, pour sa confiance.

À Lucille Bedard de la Clinique de Counseling et d'orientation pour sa contribution et sa compréhension.

À Jocelyne Dupont pour sa compétence et son efficacité dans le traitement de texte et la saisie informatique.

À Jean Lebeuf pour son support et sa présence au début de mes recherches.

À mes amis, Lina, Brigitte, François et Serge pour leur soutien moral, leur encouragement et leur présence à mes côtés tout au cours de ma maîtrise.

À mon fils Daniel qui, du haut de ses 12 ans, a saisi l'importance de cette étape de ma vie et qui, à cet égard, a manifesté beaucoup d'indulgence, de patience, de tolérance et de compréhension face à notre vie familiale qui a été quelque peu bouleversée par mon investissement dans ce projet d'écriture.

Que toutes ces personnes trouvent ici l'expression de ma gratitude.

1. INTRODUCTION

La réalisation de la monographie de Miels-Québec (Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec) s'inscrit dans le cadre des travaux du collectif de recherche sur les innovations sociales dans les entreprises et les syndicats (CRISES). Les données ont été recueillies à l'aide du « Guide de collecte et de catégorisation des données pour l'étude d'activités de l'économie sociale » (Comeau, 1996). Ces données proviennent de plusieurs sources. Pour ce qui est de l'organisme, nous avons eu accès à divers documents internes ou publics (évaluation interne, procès-verbaux, rapports annuels, états financiers, etc.). Deux entrevues ont également été réalisées en juin 1999 avec le coordonnateur général, Mario Fréchette. Cet organisme nous a aussi permis d'effectuer des recherches dans ses archives, ce qui à grandement aidé à reconstituer l'histoire du Mouvement. Des articles parus dans les journaux et conservés dans une revue de presse, de même que le journal interne de l'organisme « Le Sidus », ont permis de dresser un portrait de l'organisme et de retracer les principaux faits qui ont marqué son histoire. Enfin, les renseignements sur la maladie et son évolution sont tirés de documents provenant de la Direction de la santé publique (décembre 1998).

La présentation de la monographie de Miels-Québec se divise en deux parties. La première partie évoque le contexte d'émergence de l'organisme et son histoire de 1986 à 1998. La seconde partie présente le profil institutionnel et organisationnel de l'organisme et se termine par un bilan de l'apport de Miels-Québec à l'économie sociale ainsi qu'une présentation des perspectives anticipées par l'organisme.

Enfin, les informations contenues dans cette monographie ont été validées auprès du coordonnateur général de l'organisme en juin 1999.

Première partie : Le contexte d'émergence et l'histoire de Miels-Québec

Le contexte d'émergence de Miels-Québec se divise en deux parties. Dans le premier chapitre, nous traçons un portrait de la maladie et de son évolution de manière à comprendre le contexte sous-jacent à la naissance de Miels-Québec. Il y est aussi évoqué le développement des différentes structures sociales de prise en charge entourant la problématique du sida. Le deuxième chapitre présente l'histoire de l'organisme de ses débuts à aujourd'hui (1986-1998).

2. LE CONTEXTE D'ÉMERGENCE

C'est dans le quartier Saint-Jean-Baptiste qu'a été créé Miels-Québec. Cet organisme répond aux besoins des personnes atteintes du VIH-Sida. Les pages suivantes présentent l'histoire du Mouvement de ses débuts à aujourd'hui. Une première période s'étend de 1986 à 1989 et concerne les débuts de Miels-Québec. Elle est marquée par son incorporation, ses premières subventions, la structuration de ses activités, l'ouverture d'une ressource d'hébergement, la consolidation de ses services et de ses revenus. Ensuite une période de planification stratégique caractérise les années 1990 à 1993. Un profond questionnement s'amorce quant aux orientations à adopter pour les prochaines années. Une première restructuration interne secoue le Mouvement : les secteurs du Bénévolat et de la Prévention sont réaménagés, des modifications au sein de son personnel salarié sont apportées et une première brèche à l'équipe de permanents est faite. De 1994 à 1998, Miels-Québec est à l'heure de la transition. Une remise en question de la mission de la Maison Marc-Simon s'avère nécessaire pour permettre la poursuite de ses activités. La réforme de la santé incite l'organisme à développer un partenariat économique et à accentuer ses liens avec les différents organismes. Une deuxième restructuration organisationnelle permet d'assurer la continuité du Mouvement. De plus, une crise éclate et provoque des changements majeurs au niveau du conseil d'administration, au sein de l'équipe des salariés, de même qu'au niveau de la gestion interne. Nous retenons de cette période troublée, les restrictions budgétaires, la prévision d'un déficit financier, le réaménagement de la gestion interne du Mouvement, la création du secteur Financement, la démission en bloc du conseil d'administration et le départ du directeur général en place depuis huit ans. Avant d'élaborer sur l'histoire de Miels-Québec, nous présentons d'abord la dure réalité à laquelle est confrontée la communauté gaie de Québec.

2.1 La problématique du VIH-Sida et le développement des structures sociales de soutien

Le sida est le syndrome d'immunodéficience acquise, une maladie qui s'attaque au système de défense de l'être humain et qui diminue sa résistance aux infections multiples. Le sida est causé par le VIH (virus d'immunodéficience humaine) qui se transmet d'une personne à une autre et qui doit pénétrer le système sanguin pour que l'infection se développe. Les différentes sources de transmission sont : le contact sexuel lorsqu'il y a échange de sperme, de sécrétions vaginales ou de sang entre partenaires; le partage de seringues ou d'aiguilles contaminées; lors d'une grossesse ou d'un accouchement, dans le cas d'une mère porteuse (Bernier, 1993).

C'est en 1981 que Michaël Gottlieb décrit les premiers cas de sida chez les homosexuels de Los Angeles. À partir de là, on a en main les premières données épidémiologiques indiquant que le sida est une maladie infectieuse transmissible par voie sexuelle et sanguine. Selon des informations tirées du document « Portrait de l'épidémie VIH-Sida au Québec », une première vague de l'épidémie a d'abord touché les Haïtiens. Jusqu'en 1984, ceux-ci constituent la majorité de cas de sida déclarés au Québec. Depuis, ils représentent chaque année environ 10% des nouveaux cas diagnostiqués. La deuxième vague survenue au Québec, touche les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (homosexuels/bisexuels). Le VIH connaît une progression rapide au sein de ce groupe entre 1983 et 1986. Depuis 1984, les homosexuels et bisexuels constituent la majorité des cas de sida diagnostiqués. Ils représentent actuellement 65% de tous les cas. Une troisième vague principale touche les personnes faisant usages de drogues par injection (UDI). Cette vague débute vers 1985 et atteint des proportions alarmantes vers 1990. Les UDI représentent environ 21% des personnes infectées vivant au Québec en 1996. Près de 45% des nouvelles infections sont acquises au cours de l'année 1996. Par conséquent, ces données suggèrent qu'un nombre croissant de partenaires sexuels d'UDI peuvent devenir infectés et qu'un nombre croissant d'enfants dont la mère fait usage de drogues par injection peuvent être infectés également. Quant à la vague secondaire liée à la transmission par contact hétérosexuel, les dernières analyses indiquent que 125 des 160 adultes infectés en 1996 au Québec, sont des femmes.

En 1983, le terme sida fait donc son apparition dans le vocabulaire et en mai de la même année, une équipe du Dr Luc Montagnier, à l'Institut Pasteur de Paris, propose une première description du virus du sida. Nous assistons par la suite à l'apparition des tests de dépistage du VIH (1985) et des premiers médicaments. Le défi scientifique est alors relevé. Les recherches dans ce domaine permettent de faire un diagnostic de façon plus précoce, apportent une meilleure connaissance de la maladie et de ses complications, stimulent la mise en marché des antiviraux tels l'AZT et de d'autres médicaments contribuant à traiter les infections secondaires causées par l'infection au VIH. Beaucoup d'espoirs naissent de cette première médication : beaucoup d'espoirs sont déçus également.

Aucun médicament miracle ou vaccin curatif n'est disponible. Pour le virus, aucune race, aucun sexe, aucun âge qui ne soient à l'abri. Le sida est une maladie qui concerne tout le monde. L'épidémie du sida et l'infection au VIH continuent de faire des ravages et le temps presse. Les personnes vivant avec le sida continuent de mourir. Il semble alors que les limites médicales soient plus flagrantes rendant ainsi le défi social encore plus urgent.

C'est dans ce contexte qu'émergent les différentes structures sociales de prise en charge des personnes atteintes du VIH-Sida ainsi que tout un réseau institutionnalisé d'entraide.

Les premiers groupes communautaires à naître (1982-1983) doivent répondre à l'urgence de soutenir des personnes qui meurent sans avoir accès à des services médicaux de base. C'est alors, dans le réseau de la santé, la panique générale devant cette épidémie qu'on ne connaît pas ou très peu. Grâce au travail de quelques militants gais et haïtiens, le réseau de la santé s'ouvre lentement à cette nouvelle réalité. Pendant ce temps, estimant que les années 1990 verraient le nombre cumulatif de cas de sida dépasser le million, sans compter les milliers d'individus infectés par le VIH (Robert, 1989 p. 31), on assiste alors à la création, par l'Organisation Mondiale de la Santé, à un premier programme mondial sur le sida axé sur l'éducation et la prévention (1987).

Dans ce contexte de crise, la solidarité humaine refait surface et le gouvernement québécois reconnaît, en 1988, la nécessité de supporter les groupes communautaires d'intervention sida (dix actifs au Québec) initiateurs de nouvelles structures de soutien. Peu importe alors leur dénominateur commun (clientèle, style de vie, etc.), les organismes sida constituent un maillon indispensable dans cette chaîne d'entraide. C'est ainsi qu'on développe des services spécifiques d'accompagnement; que l'on conçoit des programmes de prévention uniques et efficaces; que l'on crée des services de soins palliatifs uniques au Québec; qu'on innove en mettant sur pied des maisons communautaires d'hébergement sida. De façon générale, le gouvernement du Québec, par l'adoption de son plan d'action, met de l'avant une série de mesures visant à freiner la transmission du VIH et à remédier aux conséquences de cette maladie. Ces mesures, tout en consolidant les actions déjà entreprises définissent un programme plus structuré, plus élaboré et somme toute plus agressif à l'intérieur duquel se distingue prioritairement des impératifs de prévention.

La structure gouvernementale continue de se développer et en juin 1988 le ministre de la santé met en place une structure ayant pour but de coordonner les différentes actions du gouvernement provincial en matière de sida, d'où le Centre de coordination sur le sida (CQCS). C'est également au cours de cette même année que le 1^{er} décembre est décrété « Journée mondiale du sida ». Ceci devient l'occasion, pour les organismes communautaires, de stimuler la compréhension et la compassion du public via l'organisation d'une série d'activités d'information et de sensibilisation au phénomène du sida. Peu de temps après (1990), les organismes communautaires se regroupent sous l'égide de la Coalition des organismes communautaires québécois (COCQ-Sida).

Le sida évolue et continue de faire face aux préjugés. Il est également associé aux tabous sociaux et aux populations marginalisées. La tâche de prévention est encore plus redoutable car elle doit passer par la modification des comportements sexuels. Ainsi, afin d'ajuster les campagnes de prévention et mieux cibler les actions d'éducation, Benoît Bouchard annonce, en 1992, la deuxième stratégie canadienne sur le sida pour la période de 1992 à 1998. Parallèlement à cela sont entreprises des études sur les comportements sexuels des gais et bisexuels canadiens ainsi que sur les comportements des hommes ayant eu des relations sexuelles avec d'autres hommes.

Par la suite, on assiste surtout à la commercialisation et à l'avènement de toutes sortes de thérapies médicales. D'abord la monothérapie avec ses différents médicaments antiviraux : l'AZT (1989), le DDI (1990), le 3TC. Ensuite les bithérapies (1994), reconnue plus efficaces, via la combinaison de deux médicaments tels le 3TC et l'AZT. Plus récemment (1996), les trithérapies et les multithérapies qui causent toute une commotion dans le monde médical. Cependant, après l'expérimentation et des études, force est de constater que toutes ces nouvelles combinaisons de médicaments ne sont pleinement efficaces que dans 50% des cas et que l'épidémie continue toujours de gagner rapidement du terrain chez d'autres populations telles les utilisateurs de drogues injectables et les femmes. Ces traitements aussi sophistiqués que coûteux ne servent encore qu'à une minorité de personnes atteintes. De plus, même si cela permet de vivre plus longtemps, 50% des personnes utilisant les multithérapies obtiennent des effets limités après quelque temps. Par contre, moins de Canadiens meurent maintenant du sida.

Le 1^{er} décembre 1997, le ministre fédéral Allan Rock, soulève bien des frustrations de la part des intervenants du milieu en annonçant la phase 3 de la stratégie nationale de lutte contre le sida: un budget de 211 millions de dollars pour les cinq prochaines années s'avère bien mince pour le nombre croissant d'organismes oeuvrant dans la lutte contre le sida.

Ce qu'il y a donc à retenir de ce développement des structures de soutien dans la lutte contre le sida, c'est, entre autres, que la solidarité collective semble être assurée par le réseau communautaire tandis que la coordination et la supervision des actions d'éducation et de prévention le sont par les organismes gouvernementaux.

2.2 Les débuts (1986-1989)

Comme nous l'avons vu précédemment, l'avènement de cette nouvelle maladie, chez les gais, au début des années 1980, l'urgence de mettre sur pied des structures pouvant répondre aux besoins des personnes touchées et l'importance de miser sur l'éducation et la prévention pour en endiguer le fléau, sont les pierres d'assise de tout un mouvement de compassion dans la communauté gaie de Québec. Ajoutons à cela la mort d'un des leurs et il n'en faut pas plus pour qu'émergé l'idée de créer un organisme communautaire pour les personnes atteintes du VIH-Sida.

C'est en juin 1986 que les Roberge, Gosselin et Raymond discutent d'abord de la formation de CIELS, le Comité d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec. Un mois plus tard, Pierre, supporteur indéfectible à la cause, rend disponible sa taverne Le Drague un dimanche pour une rencontre réunissant quelques vingt personnes interpellées par le sida et inquiètes à l'égard des membres de leur communauté qu'ils voient disparaître de cette terrible maladie. Parmi celles-ci, outre les Roberge, Gosselin, Larouche et Raymond, se trouvent les Lachance, Bouchard et Berthelot, des gais touchés directement ou indirectement par la maladie, des infirmiers ayant soigné un « sidatique ».

La première décision majeure, lors de cette rencontre de juillet 1986, c'est de doter Québec de son propre groupe d'intervention sida dont les priorités seraient l'information (lire démystification) et le soutien aux personnes atteintes. De cette dynamique naissante, est créé le Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec (Miels-Québec). Un Mouvement parce que ce geste relève de la volonté et génère un résultat, un impact; dénomination particulièrement appropriée à la réalité de l'époque et révélatrice de l'avenir du groupe communautaire.

Le 3 août 1986 c'est l'assemblée générale du comité organisateur. Avec une somme de 5 000 \$, amassés lors d'une journée de sensibilisation tenue à la taverne Le Drague quelques mois auparavant, l'organisme peut effectuer les démarches nécessaires pour sa constitution en corporation. C'est également lors de cette première assemblée que s'effectue l'élection d'un conseil d'administration, la nomination de responsables bénévoles (au soutien et à l'information), l'élaboration des règlements, la mise sur pied des activités, etc. Un comité de sélection des bénévoles est également créé et un premier atelier de formation des bénévoles a lieu (21 septembre 1986). Miels-Québec est officiellement créé le 24 septembre 1986, suite à l'obtention de ses lettres patentes.

Le groupe s'installe alors dans le quartier St-Jean-Baptiste au sous-sol du 369, rue St-Jean dans le but d'être près des personnes pour qui le Mouvement est créé. Le 2 novembre 1986, la communauté est invitée à l'ouverture officielle de Miels-Québec qui compte déjà à son actif une quinzaine de bénévoles pour répondre aux besoins des personnes atteintes. L'organisme est structuré pour répondre aux nombreuses attentes du milieu. Dès le départ, la mission de Miels-Québec comporte deux volets : l'entraide et la prévention. Deux ans plus tard, s'ajoute un troisième volet, l'hébergement.

La prévention est une nécessité. Il faut démystifier le sida, sensibiliser et prévenir dans le but de ralentir la transmission du VIH. La communauté gaie étant la plus touchée, c'est là que les énergies sont d'abord investies. L'entraide est aussi un besoin urgent. Les personnes atteintes se retrouvent, dans la majorité des cas, dans une situation socio-économique défavorisées. Perte d'emploi, abandon, rejet, obligent un travail constant pour le secteur de l'Entraide qui a pour mandat d'épauler ces gens confrontés à des multiples difficultés sociales. Le premier service à être mis sur pied est celui de la ligne Info-Sida (aujourd'hui Sida-Aide).

Durant les mois qui suivent, Miels-Québec se fait connaître dans la population en général, dans le réseau de la santé et des services sociaux, auprès de la presse écrite ou parlée, auprès des gouvernements fédéral et provincial ainsi que chez les autres groupes communautaires sida. Croissance rapide de l'organisme, affluence des ressources bénévoles et augmentation des demandes d'aide, très rapidement le local de la rue St-Jean devient exigu. Miels-Québec doit donc se mettre à la recherche d'un endroit mieux adapté tout en restant près et accessible pour la communauté à desservir. C'est pourquoi juin et juillet de cette année est témoin du déménagement de l'organisme au 910, rue Brown (quartier Montcalm). Dans cette même année, on assiste également à la première assemblée générale de l'organisme.

L'année 1987 est marquante dans la vie de Miels-Québec. En effet, en plus d'accroître nettement sa visibilité, le Mouvement confirme, de façon crédible, la qualité et la ponctualité de ses interventions, tant auprès des personnes touchées par l'infection au VIH et leur entourage, qu'auprès des multiples intervenants œuvrant dans la problématique du sida. Étant maintenant assuré de la solidité du Mouvement et de sa pérennité, de même que de sa crédibilité auprès des différents paliers gouvernementaux, Miels-Québec peut aussi compter sur l'appui financier des gouvernements fédéral et provincial (73 000 \$) ainsi que sur Centraide-Québec (10 000 \$). Par ce soutien, la nécessité de l'intervention communautaire et le rôle qu'assume l'organisme sont reconnus et Miels-Québec peut alors se permettre

d'asseoir la gestion interne du Mouvement en investissant dans le développement de sa structure administrative tout en consolidant les services de soutien et d'information-éducation. L'année fiscale 1987 permet aussi l'engagement de salariés dans ces deux secteurs d'activités et l'implication de deux stagiaires pour les services de soutien. Déjà Miels-Québec doit répondre à près de 7 000 demandes d'information à la ligne Info-Sida, verser 6 000 \$ en support matériel aux bénéficiaires, répondre aux besoins de 55 usagers réguliers et créer 25 nouveaux dossiers. Le secteur information-éducation se fait connaître parla conception d'un dépliant d'information, en étant présent dans des conférences et en donnant des séances d'information dans différents milieux.

Ayant une personnalité originale, imprégné des attentes de son milieu, Miels-Québec n'arrête pas là sa croissance. Un autre défi est à relever, celui de mettre sur pied une ressource d'hébergement pour les personnes atteintes. Ce n'est qu'en 1988, décrétée Année Internationale des sans-abri par l'Organisation Mondiale de la Santé (OSM), que ce projet de résidence de type famille d'accueil peut concrètement être développé. C'est dans ce contexte social que l'organisme obtient une subvention de 200 000 \$ financée par la Société d'habitation du Québec (SHQ) pour faire l'acquisition et l'aménagement d'une maison de sept unités pour sidéens (Roy, 1988).

Suite à un premier projet infructueux de lieu d'hébergement sur la rue Garnier dans le quartier St-Sacrement, Miels-Québec propose à la SHQ un nouvel emplacement sur la rue de la Ronde dans le quartier Limoilou (paroisse St-Pie X). Cependant devant la forte opposition des résidants du secteur, appuyés par le conseiller André Forgues, Miels-Québec est contraint de reculer (Castonguay, 1988). En effet, le comité d'opposition à l'implantation, présidé par monsieur Roger Bourgeois, allègue la prudence la plus stricte compte tenu des zones grises entourant la propagation de ce virus. Pour les dissidents, le voisinage de sidatiques rendrait le danger de contamination omniprésent. Quelques 1 500 résidants de ce quartier s'opposent à ce projet en signant une pétition. Ils craignent surtout une dévaluation de leur propriété. À preuve de leur désintéressement, seulement une quinzaine d'entre eux se présentent à une soirée d'information sur le sujet. André Forgues, conseiller municipal, appuie les citoyens dans leur démarche et fait valoir le non-respect et la non-conformité au règlement de zonage pour bloquer l'implantation d'une telle résidence dans un quartier à vocation résidentielle. Le projet avorte et Miels-Québec doit se remettre à la recherche d'un autre site (Castonguay, 1988).

Cette fois, en collaboration avec la Ville de Québec, Miels-Québec tente de trouver une solution au problème de localisation de son projet d'hébergement. La Haute-Ville est alors envisagée et c'est dans le quartier Montcalm, à l'été 1988, que ce nouveau projet se concrétise.

Ce qui devait être au départ une résidence de type famille d'accueil sera une ressource de toute autre envergure qui accueillera pour quelques semaines des malades ayant besoin de répit ou de convalescence. Le projet s'adresse d'abord à des personnes en situation de crise temporaire ou en perte légère d'autonomie (Bellefeuille, 1988). Une spacieuse résidence de la rue Chouinard, dans le quartier Montcalm, devient donc la maison de transition projetée par Miels-Québec (Miels-Québec, 1989). Le 22 novembre 1988, grâce à la ténacité des membres de l'organisme communautaire, suite à une volonté politique déterminée et la concertation de plusieurs intervenants, on assiste à l'inauguration d'une ressource humanitaire appelée Transit Marc-Simon. Marc-Simon en l'honneur de deux personnes qui se sont grandement impliquées à Miels-Québec. Marc qui a eu la ténacité et la persévérance de sensibiliser nombre de personnes dans son milieu de travail, démystifiant la maladie, et par le fait même, faisant reculer les craintes et les peurs. Simon, bravant tout sur son passage, se battant avec acharnement pour combler un besoin criant d'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH-Sida. À partir d'ici Miels-Québec a désormais une triple mission.

Entièrement géré de façon bénévole à ses débuts, l'organisme ne peut plus se permettre une gestion cahoteuse, suite au roulement des titulaires bénévoles. En étant désormais assuré du soutien financier, Miels-Québec passe d'une organisation « artisanale », à une administration structurée dans le but d'assurer la gestion d'un budget convenable. De plus, compte tenu de l'augmentation du volume des demandes de services faites à l'organisme et de la diversification des activités du Mouvement, il est nécessaire de faire appel à une équipe de permanents. Un projet de création d'emploi déjà amorcé l'année précédente permet un soutien au niveau du secrétariat et les deux postes de coordonnateurs au secteur Éducation et Soutien sont maintenus.

Par ailleurs, les exigences administratives grandissantes et le besoin de coordination des activités de Miels-Québec posent la nécessité d'établir un poste de directeur général. L'embauche se fait en novembre 1988. Finalement, la demande de plus en plus croissante en matière de secrétariat, de comptabilité et de réception, impose la création d'un poste de secrétaire-comptable subventionné par Emploi et Immigration Canada.

Pour assurer le fonctionnement des activités d'hébergement, la communauté des Sœurs de la Charité de Québec délègue quatre religieuses bénévoles. Celles-ci s'occupent de l'administration, de l'organisation et de l'animation de ce milieu de vie. La création de deux emplois à temps complet est nécessaire pour assurer la surveillance de nuit et la préparation des repas. Un groupe de plusieurs bénévoles formés par Miels-Québec complète l'équipe interne au service des résidants. Une collaboration étroite avec le réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, DSC, Centres hospitaliers) permet à l'équipe du Transit de s'adjoindre des médecins pour mieux répondre aux besoins de soins des résidants, et leur assurer une plus grande sécurité médicale.

L'année 1988 signifie donc une expansion fulgurante en terme de développement, de structuration organisationnelle et de consolidation de services et de revenus. À preuve les revenus de subventions fédéral et provincial atteignent les 100 000 \$, les immobilisations 550 000 \$. Toute cette croissance force Miels-Québec à déménager, le 18 juin 1988, au 575, boulevard René-Lévesque (alors nommé St-Cyrille ouest), où bénévoles et permanents salariés peuvent évoluer dans un endroit plaisant et agréable à vivre.

L'année 1989 est prometteuse car Miels-Québec se lance dans une réforme administrative importante et nécessaire pour garantir la réalisation de défis majeurs. L'organisme instaure des mécanismes d'évaluation de ses interventions pour ainsi confirmer la justesse de ses actions, envisager la diversification de ses subventionneurs, instaurer un modèle de gestion par projet. Un accent particulier est mis sur l'encadrement des ressources bénévoles et à cet effet Miels-Québec engage une ressource permanente salariée grâce au financement du programme de développement de l'emploi (Emploi et Immigration Canada). Celle-ci vient compléter l'équipe de permanents et assurer un rendement optimal des bénévoles, toujours plus nombreux. Au niveau du secteur de l'entraide, les services de soutien sont consolidés, le soutien entre pairs est favorisé, des activités de support aux proches sont implantées. En ce qui concerne le secteur Éducation-information, il s'occupe de faire la promotion des comportements sexuels à risque réduit auprès des homosexuels et des prostitués. Il voit à explorer, auprès des toxicomanes, des moyens de réduire les risques d'infection par le partage de seringues et d'aiguilles contaminées. Il collabore avec les intervenants pour mettre de l'avant des mesures de diffusion d'information et pour constituer un réseau d'agents multiplicateurs d'information. Il met sur pied le programme sida en milieu de travail pour ainsi sensibiliser les entreprises à la réalité sida et préparer les milieux de travail à réagir positivement et favorablement à un employé séropositif.

Après trois ans, Miels-Québec atteint une grande maturité. Son organisation administrative est stabilisée et rationalisée, et ses activités et ses services sont structurés et consolidés. Son processus de comptabilité par fonds est développé et appliqué, ce qui permet de distinguer les argents alloués au Transit Marc-Simon du reste des activités de Miels-Québec. L'administration et la gestion du Transit Marc-Simon sont assurées par trois Sœurs de la Charité de Québec de façon bénévole et les autres besoins par de la main-d'œuvre salariée ou par des bénévoles. Mais quel est maintenant le « devenir » du Mouvement? Quelle direction donner à l'organisme? Quels objectifs poursuivre pour l'avenir? Voilà autant de questions qui constituent la deuxième partie de l'évolution de l'organisme. Cette seconde phase permet un temps d'arrêt important, entre autres, pour faire un bilan et pour dégager des priorités pour les prochaines années.

2.3 Orientations et bilan (1990-1994)

En 1990, l'heure est aux grandes questions quant au futur de l'organisme. Que veut dire « communautaire » et « organisme bénévole » pour Miels-Québec? Quelle est la contribution et la place des personnes atteintes au sein du Mouvement? C'est à partir de ces quatre grandes préoccupations majeures que le conseil d'administration démarre une vaste opération de consultation auprès de tous les membres de l'organisme pour établir une planification stratégique visant les trois prochaines années.

Quatre comités de travail sont formés autour de l'un des trois champs d'intervention de Miels-Québec : l'entraide, l'hébergement et l'éducation-prévention. Un membre du conseil d'administration préside chacun de ces comités. Les bénévoles du Mouvement sont invités à se joindre aux membres du conseil d'administration et aux employés pour dégager des orientations spécifiques aux différents secteurs. En partant des questions sur la place et le rôle des personnes atteintes, et le sens des mots « communautaire » et « organisme bénévole », le rapport annuel de 1990 fait état de l'importance de ces aspects communautaires pour le conseil d'administration et les employés de Miels-Québec : -,

Le rôle de l'organisme se joue au niveau de l'entraide entre les membres de la communauté qui œuvrent pour la communauté. Miels-Québec, quoique complémentaire au réseau officiel, est aussi une ressource qui demeure une approche alternative. De plus, la ressource bénévole demeure la base des actions du Mouvement. Miels-Québec est un lieu de rencontre, d'entraide, de promotion, de défense des droits des personnes atteintes du VIH-Sida. Le Mouvement se définit aussi comme un lieu d'échange, de rencontre et d'enrichissement de la réalité sida à Québec. La place de la personne atteinte se doit alors d'être grande.

De ces rencontres avec le conseil d'administration et les permanents de Miels-Québec se dégagent 24 grandes orientations qui colorent les interventions futures du Mouvement. À partir de ces orientations, les permanents et bénévoles responsables de chaque comité au conseil d'administration ont pour tâche d'établir des objectifs précis et mesurables qui permettront d'évaluer l'incidence des activités de Miels-Québec. Sans faire un étalage exhaustif des 24 orientations, sachons que Miels-Québec est à l'heure des évaluations et des comptes à rendre aux subventionneurs sur ses actions et sur la qualité de ses interventions. Les défis majeurs concernent : l'encadrement des bénévoles, la diversification et l'accroissement de l'autofinancement, le maintien et la qualité des services de soutien, la considération de l'expertise professionnelle et l'assurance du respect de la dignité humaine des personnes touchées par l'infection au VIH. Miels-Québec est également dans une période où chaque permanent responsable de secteur a son répondant au conseil d'administration pour faire en sorte que l'information circule dans les deux sens. Tous les deux sont ainsi appelés à travailler conjointement en comité de travail et s'adjoindre d'autres bénévoles dans le but de développer et faire le suivi des secteurs respectifs.

Plus particulièrement, cela se traduit dans le secteur Entraide par le fait d'accorder la priorité aux PVVIH en terme d'information, de défense des droits, de support et de représentativité au sein de l'organisme. Un effort particulier est aussi consenti pour supporter et appuyer l'initiative de regroupements naturels de PVVIH, ce qui donne lieu à la création du Regroupement des personnes vivant avec le VIH-Sida de Québec (été 1990).

Au Transit Marc-Simon, une attention particulière est portée pour publiciser la ressource, revoir la structure organisationnelle et évaluer la possibilité d'élargir les services à une clientèle plus lourde, tout en maintenant les objectifs. Cette réflexion profonde amène Miels-Québec à revoir la mission du Transit et à s'ajuster au nouveau besoin qui émerge chez les personnes atteintes, soit celui de mourir dans un milieu de vie où transpirent la compassion et la dignité. Accueillant au départ des personnes ayant besoin de répit et de convalescence, le Transit Marc-Simon élargit ses services pour offrir désormais des soins palliatifs. Grâce à une subvention inattendue et non-récurrente du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec provenant des argents perçus par l'application de décret suite à la grève des infirmières à l'automne 1989, Miels-Québec peut améliorer les infrastructures du Transit Marc-Simon. Celui-ci ferme ses portes à l'automne 1991 pour que soient effectués des travaux majeurs de réfection et pour installer un ascenseur de façon à pallier à la perte d'autonomie de plus en plus grande des résidents. Selon un extrait du

procès-verbal du conseil d'administration tenue le 22 janvier 1991, le coût des travaux s'élève à environ 225 000 \$. Ceux-ci sont financés par Miels-Québec, les Sœurs de la Charité de Québec, la Société d'habitation de Québec et à même des dons. Décembre 1991 sonne la fin des rénovations et la réouverture de la Maison Marc-Simon (au lieu du Transit) s'effectue en présence du ministre de la santé Marc-Yvan Côté. Les personnes peuvent désormais quitter ce monde, entourées de gens attentionnés, dans un climat de quiétude et en toute dignité.

Les campagnes de prévention et d'éducation doivent cibler davantage les personnes difficiles à rejoindre, celles inscrites en marge de la société et le grand public. Miels-Québec pose alors des actions plus précises auprès des groupes de femmes, dans les milieux gais et chez les jeunes tout en favorisant le partenariat avec le réseau, les commerces et les employeurs. C'est au cours de cette année, grâce à une structure de financement partagée entre Miels-Québec, Santé et Bien-Être social Canada et l'entreprise privée, que l'on a vu circuler en ville un autobus de la CTCUQ maquillé aux couleurs et aux messages sécurissexes de Miels-Québec. C'est aussi à cette période que l'on pouvait visionner un vidéo-clip humoristique, mettant en vedette les animateurs de la Jungle, dans toutes les salles de cinéma Odéon.

Quant aux activités du secteur bénévole, elles sont sectorisées de manière à regrouper les bénévoles par comité ou équipe de travail. Les besoins de l'organisme sont arrimés avec les compétences et les aspirations des postulants bénévoles. Le fonctionnement en place est consolidé et ajusté aux besoins futurs. De plus, des actions concrètes sont posées pour alimenter le sentiment d'appartenance à l'organisme. C'est alors le début des travaux d'élaboration d'une politique sur le bénévolat et l'adoption de concept « Bénévole maître-d'œuvre » qui guide, pour les prochaines années, la gestion interne des bénévoles.

En 1990-1991, Miels-Québec investi beaucoup d'efforts pour augmenter son autofinancement. La collaboration de toute la communauté gaie de Québec permet d'élargir ses horizons. Chaque établissement fait sa part en accueillant Miels-Québec dans une grande tournée de spectacles-bénéfices. L'encan annuel demeure et la tournée-bénéfice contribue à augmenter largement les recettes d'autofinancement. Au printemps 1989, environ 11 000 \$ avaient été amassés ; en 1990 c'est 33 600 \$ que la communauté verse. Des dons ponctuels provenant de particuliers complètent les revenus d'autofinancement. En ce qui concerne le financement de base, il est relativement stable et permet de rencontrer les frais pour le maintien des programmes et des services de base.

L'année 1992 permet à Miels-Québec d'étendre ses liens avec les autres organismes tout en renforçant la contribution des membres du Mouvement. L'organisme fait sienne la notion d'autohabilitation des personnes vivant avec le VIH-Sida d'où une plus grande participation des personnes atteintes à l'organisme. De plus, devant la stagnation du financement gouvernemental, Miels-Québec doit compter sur le soutien financier de la communauté dans son sens large. C'est pourquoi l'année 1992 est une année charnière dans la planification et l'ajustement de sa stratégie d'autofinancement. Elle développe un partenariat économique avec le secteur privé, d'où la campagne de financement « L'argent est porteur » effectuée sous la présidence de madame Christiane Germain. Cependant, même si la réponse n'est pas aussi favorable que souhaitée, cela permet tout de même d'amasser 27 000 \$ et de sensibiliser les entreprises à la réalité du sida. C'est également l'année du quatrième déménagement. Cette fois-ci, suite aux commentaires de la clientèle quant à l'accessibilité des bureaux, Miels-Québec se rapproche de son site d'origine et s'établit au 175, rue St-Jean, le 21 juin 1992.

La priorisation triennale établie au début de 1990 se termine et Miels-Québec entreprend en 1993 une nouvelle démarche de planification pour les années 1994-1997. Madame France Laverdière, étudiante à la maîtrise en santé communautaire, réalise ce mandat. Il s'agit de se questionner sur la mission, les orientations, les services, la structure administrative et le fonctionnement. Cette vaste consultation auprès des partenaires habituels, des décideurs, en passant par les usagers, les chercheurs et les intervenants, permet de retirer le meilleur des réalisations passées et de faire de nouveaux choix pour mieux s'adapter aux besoins de l'ensemble de la communauté. Marquée du sceau de la transition et en même temps de la continuité, l'année 1993 fait également face à sa première crise interne. Ainsi le poste de coordination des ressources bénévoles est aboli pour être remplacé par un poste de directeur des services administratifs et des ressources humaines. La création de ce poste permet une ventilation des affaires administratives et le maintien des engagements envers les usagers et les bénévoles. Également, le secteur Prévention subit une réorganisation de façon à le rendre plus actif tout en développant la complémentarité avec les partenaires. La restructuration de ces deux secteurs a pour conséquence le départ de ses deux coordonnatrices et l'intégration de nouveaux venus. C'est la première brèche apportée à une équipe de travail qui œuvrait en complicité et en complémentarité depuis cinq ans. D'un autre côté, avec la réforme de la santé se modifie le contexte décisionnel et subventionnaire de l'organisme. Les régies régionales de la santé et des services sociaux voient leurs rôles et leurs responsabilités modifiés et créent de nouvelles structures. Dans

ce contexte de restrictions budgétaires, une meilleure coordination et une plus grande complémentarité s'installent entre les différents organismes. Par ailleurs, si les personnes atteintes ont déjà voulu se noyer dans la masse des bénévoles et passer inaperçues, ce n'est plus le cas pour la plupart d'entre elles. Suite à l'appropriation du concept d'autohabilitation des PVVEH, et l'implantation de la philosophie du bénévolat qui fait du bénévole un maître-d'œuvre, celles-ci désirent maintenant être présentes à tous les niveaux organisationnels du Mouvement, de l'intervention directe jusqu'à l'administration. Ainsi par leur participation, elles peuvent influencer les processus, les décisions, les philosophies et les modes d'intervention. Pour les PVVIH-Sida, un projet expérimental de repas à domicile, adapté à leurs besoins alimentaires, voit aussi le jour. La Maison Marc-Simon demeure un milieu de vie de transition et la dernière oasis pour ceux et celles qui désirent passer les derniers moments de leur vie. La prestation des soins infirmiers est rendue possible grâce à la présence continue d'une équipe de médecins et d'une infirmière provenant du CLSC Haute-Ville (prêt de services).

Le traditionnel encan et la tournée-bénéfice permettent d'amasser 35 000 \$, somme qui constitue la majeure partie du fonds d'aide directe aux PVVIH-Sida. Les efforts investis pour développer le partenariat économique avec le secteur privé et pour assurer la diversification des sources de financement commencent à porter fruits : la Maison Holt Renfrew s'associe à Miels-Québec et verse les bénéfices de son défilé de mode de l'automne (2 500 \$), l'événement «Ça marche» de la Fondation Fahra de Montréal rapporte 13 000 \$ et le concert-bénéfice « Sinfonia » génère près de 13 000 \$ de profit. À ces soirées de financement, s'ajoutent les dons de particuliers et de fondations privées, de même que les revenus de subventions habituels.

Même si le secteur Prévention a subi une réorganisation, il est demeuré très actif dans ses activités d'éducation, entre autres au sein de la communauté gaie. Fort des résultats d'études réalisées sur le comportement sexuel des hommes ayant eu des relations sexuelles avec d'autres hommes, Miels-Québec réalise un projet d'intervention terrain qui s'appuie sur l'influence des pairs dans l'adoption de comportements sexuels sécuritaires (GI-Clé). Une équipe de témoins est aussi mise sur pied pour démystifier la maladie et le programme Sida en milieu de travail continue de sensibiliser les entreprises à la réalité du sida.

2.4 L'éclatement et la réorganisation (1994-1998)

La deuxième planification stratégique de 1994 permet d'identifier et de clarifier les grandes orientations et les différents mandats qui balisent l'avenir de Miels-Québec. Treize recommandations émergent de cette vaste consultation : que la vocation actuelle de la Maison Marc-Simon soit maintenue; que le soutien à domicile des PVVIH soit facilité; que les services d'accueil et d'hébergement pour les PVVIH-Sida autonomes (incluant milieu de vie naturel ou autres formes de résidence) fasse l'objet de promotion; que le soutien et l'entraide auprès des PVVIH-Sida et de leurs proches soient davantage développés; que l'on améliore la satisfaction des besoins et la qualité de vie des PVVIH-Sida en exerçant des rôles conseil; que les actions d'éducation auprès de la population sur le vécu des PVVIH-Sida soient favorisées; qu'il y ait poursuite et développement de stratégies d'intervention adaptées, créatrices et audacieuses; que les jeunes soient sensibilisés à la réalité VIH-Sida; que les interventions auprès des gais soient renforcées; que le financement soit diversifié et intensifié tant en termes de moyens, de lieux et de sources et ce, sur une base annuelle; qu'une stratégie efficace de communication interne et externe soit développée; qu'un processus permanent d'évaluation des services à la clientèle soit implanté; que l'on procède aussi à l'implantation d'un processus d'évaluation pour mesurer le rendement, l'intérêt et la satisfaction des ressources humaines. De ces recommandations, on constate pour une première fois une préoccupation pour la satisfaction des ressources humaines, et pour cause. Fortement préoccupé à développer des services et répondre aux besoins émergents, Miels-Québec semble pris dans un mouvement ascensionnel qui l'empêche de jeter un regard à la base de sa structure, soit les ressources permanentes. De plus, comme l'organisme est confronté en 1995 au gel de ses subventions, au retrait de Centraide du financement régulier et à l'augmentation constante des coûts et des dépenses, le Mouvement se sent dans l'obligation d'être encore plus créatif et proactif en matière de financement, ce qui maintient l'écart entre le développement de l'organisation et la gestion des ressources humaines. Cette expansion continue et ce désir de développement incessant, sans égard aux limites des ressources disponibles, génèrent, à la longue, la critique des PVVIH-Sida et affectent la santé des ressources humaines permanentes. En effet, pendant que l'organisme profite d'une réorganisation du travail par l'embauche d'un coordonnateur au financement (1995), d'autres permanents salariés ou bénévoles, piliers de l'organisme, quittent. C'est le cas de la coordonnatrice bénévole de la Maison Marc-Simon (juin 1995), en poste depuis sept ans; de la secrétaire-comptable de l'organisme (été 1996), au service du Mouvement depuis huit ans; de l'adjoint administratif (décembre 1995), salarié depuis deux ans mais oeuvrant à Miels-Québec depuis cinq ans; du travailleur social et coordonnateur du secteur de l'Entraide, à l'emploi

de Miels-Québec depuis 1988, qui quitte son poste de façon temporaire pour un an (pour développer le projet Logement subventionné par la Société canadienne du sida). À ces départs, il faut ajouter ceux de deux coordonnatrices en 1994, soit celle du secteur Bénévolat et du secteur Prévention en poste respectivement depuis 1989 et 1990. Tout cela ébranle fortement la stabilité de l'organisation et suscite plusieurs questionnements quant à la gestion interne des ressources humaines effectuée par la direction générale.

Même si, en 1994 et 1995, Miels-Québec continue d'être efficace et performant dans ses actions d'autofinancement (marathon de coiffure « Les grands ciseaux » : 10 546 \$) et ses interventions à caractère non moralisatrices (jeu et bande dessinée pour les Maisons de jeunes), s'il ajoute de nouveaux services pour les PVVIH-Sida (repas congelés), s'il effectue un rapprochement déterminant en unissant ses forces avec le Regroupement des PVVIH, s'il accentue sa présence au sein de la population via une campagne de prévention à caractère compassionnel (diffusée à TVA), s'il relève constamment de nouveaux défis, s'il est choisi finaliste par le Centre d'action bénévole de Québec pour un prix d'excellence du bénévolat et si une de leur bénévoles (Sœur Agathe Côté) est reconnue « Bénévole de l'année » par Centraide, ça ne permet plus de contenir le conflit qui règne de façon latente entre la direction et l'équipe des permanents salariés. Ça ne permet plus également de fermer les yeux sur la dégradation du climat de travail et d'étouffer les critiques de plus en plus constantes qui émergent de la clientèle elle-même quant à la gestion de l'organisme. Les ressources humaines sont fatiguées et beaucoup de tensions générées par le style de gestion du directeur en poste, affectent le climat de travail et finissent par diviser en deux les ressources permanentes. D'un côté, il y a l'équipe des salariés qui ne se sent ni appuyée, ni soutenue et les personnes atteintes qui n'apprécient pas d'être tenues à l'écart des décisions. De l'autre, il y a la direction générale et certains membres du conseil d'administration qui ne se soucient guère de ralentir le rythme ou de modifier leur façon de faire pour porter une attention particulière à tout ce qui est soulevé quant à la gestion interne de l'organisme.

À ce conflit émergent, s'ajoute celui qui s'installe graduellement au sein du conseil d'administration. L'éclatement se produit en 1996. Marquée du 10^e anniversaire de l'organisme, cette année l'est aussi par les changements, les revirements et le renouveau. À la suite du diagnostic interne, le directeur général quitte son poste en octobre de la même année. Un réaménagement de la gestion interne du Mouvement est nécessaire. Miels-Québec choisit délibérément de faire une pause de six mois avant de procéder à l'embauche d'un nouveau directeur général. L'organisme a besoin de faire le point, de se resituer

après des communautés, tout en poursuivant sa mission. Le président en place opte alors pour une gestion collective axée sur l'approche communautaire. Celui-ci, avec les coordonnateurs des secteurs de la Prévention et de l'Entraide (de retour dans ses fonctions), forment le comité de gestion qui gère le Mouvement de façon remarquable selon le président. À preuve, ces paroles tirées du journal interne Le Sidus (Miels-Québec, 1997b) où le président reconnaît les bienfaits d'une telle décision sur l'assainissement du climat de travail : « Le climat de travail est à son meilleur et toute l'équipe respire de sérénité. Cet esprit d'équipe et cette solidarité ont permis au Mouvement de continuer à croître dans une atmosphère de camaraderie que nous n'avons pas vécue depuis longtemps ».

Ce changement majeur de style de gestion n'empêche pas l'organisme de faire face à ses obligations. Plusieurs projets sont en voie de réalisation. Le secteur de l'Entraide continue d'offrir une panoplie de services en lien avec la mission humanitaire de l'organisme, entre autres le projet Logement visant à permettre l'octroi d'allocations au logement pour les personnes à faible revenu vivant avec le VIH-Sida. Au secteur de la Prévention, l'estime de soi et la promotion de la santé deviennent les nouvelles avenues à privilégier. Au secteur Hébergement, l'équipe d'employés et de bénévoles continue leur remarquable travail en apportant soins et dignité aux résidents. Quant au secteur Financement, en fin d'une première année d'opération, il commence à entrevoir des retombées intéressantes en terme de diversification de sources de financement. Pour incarner, aux yeux des donateurs et des partenaires, toute la confiance et la certitude que les fonds récoltés seront judicieusement utilisés, Miels-Québec explore l'idée de mettre sur pied une Fondation Miels-Québec. Cette réflexion se poursuit en 1997-1998.

2.4.1 Nouvelle crise (1997-1998)

L'année 1997 n'est pas de tout repos : Miels-Québec envisage son premier déficit. De plus, des grandes dissensions idéologiques quant à la gestion communautaire du Mouvement et des divergences majeures d'opinion à propos de la gestion des dossiers créent un important clivage au sein du conseil d'administration. La moitié de ses administrateurs en poste démissionnent et obligent l'organisme à aller en assemblée générale spéciale en novembre de cette même année. Le Mouvement est secoué de toutes parts et semble avoir atteint un plafonnement à bien des égards : perte de confiance, situation financière précaire. Le nouveau conseil d'administration doit faire face à cette réalité et reprendre en main le gouvernail d'un organisme qui dérive. Les demandes d'aide ne cessent de croître, les besoins des PVVIH-Sida sont plus grands et plus complexes et

l'autofinancement, source de fonds servant à alimenter la politique d'aide matérielle et financière (PAMF) dans laquelle sont puisés les argents redistribués aux PVVIH-Sida, est en baisse. Cette même politique doit de plus subir des compressions budgétaires.

La décentralisation de la gestion du bénévolat, effectuée en 1996, a une incidence négative sur la mobilisation, l'implication et la satisfaction des bénévoles. «Bénévole maître-d'œuvre » est devenu une perspective difficile à concilier avec un milieu où les rôles des bénévoles, des usagers, des usagers-bénévoles et du personnel se confondent. À cet effet, une réflexion sur le bénévolat est amorcée par un travailleur social de la Direction régionale de la santé publique de Québec.

La Maison Marc-Simon connaît un fort mouvement de personnel au niveau de sa coordination. Suite au départ de la responsable, une infirmière cadre, provenant d'un prêt de services de l'hôpital Lavai, assure pendant huit mois cette direction. Par la suite, ce poste est assuré en intérim par une intervenante œuvrant à la résidence depuis sept ans qui est, par la suite, confirmée dans un poste de responsable du bénévolat. Deux autres postes importants font aussi l'objet d'un changement. L'infirmière en place depuis six ans, grâce à un prêt de services du CLSC Haute-Ville, quitte pour une retraite bien méritée. Elle est alors remplacée par une infirmière provenant du même établissement. Enfin, la cuisinière à l'œuvre depuis 1992 quitte pour un nouvel emploi. Son poste est alors assumé par la cuisinière remplaçante. La Maison Marc-Simon fait également face à la désaffectation de toute son équipe médicale en place. Selon des informations contenues dans le rapport annuel de 1998, « la mobilisation de cette équipe était nécessaire pour répondre aux grands besoins en soins palliatifs des dernières années. Avec l'arrivée des nouvelles thérapies et leurs effets bénéfiques sur les personnes, cela modifie les demandes d'admission en soins palliatifs pour des demandes de répit et de dépannage. Donc le service d'un médecin visiteur n'est plus aussi pertinent. » Tous ces changements interpellent le conseil d'administration de Miels-Québec qui met sur pied un comité d'orientation de la Maison Marc-Simon au printemps 1998. Le mandat de ce comité est « d'évaluer la structure même de l'organisation de la Maison Marc-Simon, de redéfinir sa mission et d'identifier certaines orientations pour l'avenir qui tiennent compte des défis de la nouvelle réalité VIH-Sida (itinérance, santé mentale, toxicomanie) ».

La situation financière du Mouvement est en déséquilibre. La baisse des revenus de subventions (PACS), des revenus de levée de fonds et des revenus de pensions de la Maison Marc-Simon, et la hausse des coûts et des dépenses à l'administration générale à la

Maison Marc-Simon, dans certains projets et à la levée de fonds, en sont responsables. Pour redresser la situation, les nouveaux administrateurs abolissent le poste de coordonnateur au financement et forment à la place un comité de financement populaire composé de bénévoles. Le personnel permanent est aussi mis à contribution dans l'équilibration budgétaire. De cinq jours de travail, certains salariés passent à quatre et de quatre jours, d'autres se retrouvent à trois jours. Certains agents de projet en place habituellement trois jours, sont alors ramenés à deux jours semaine. Toute cette jonglerie de postes permet à Miels-Québec de récupérer le plus de fonds possible afin de limiter au mieux le déficit envisagé.

Ayant décidé d'abandonner la gestion collective, un nouveau directeur général est en poste depuis mai 1997. Il semble cependant que son intégration ne soit pas facilitée par la situation explosive dans laquelle se retrouve Miels-Québec à l'interne. En effet, il se joint à une équipe ayant connu bien des bouleversements au cours des mois précédents. L'organisme est en période difficile sur le plan financier et budgétaire. Il connaît trois conseils d'administration. Tout ceci a vite raison de sa motivation et il quitte l'organisme quelques mois plus tard (en février 1998). La charge salariale récupérée par ce départ est alors réaffectée en totalité dans chaque poste ayant été modifié auparavant. Chaque permanent récupère donc les mêmes conditions d'engagement d'avant le redressement. Le travail de certains est également réaménagé et les tâches et responsabilités modifiées. L'intervenante sociale passe de trois jours de présence à cinq, de façon à assurer la charge de l'intervention psychosociale. De nouvelles mesures intérimaires sont mises sur pied. La direction de l'organisme revient à une gestion participative effectuée par un comité de gestion formé par les trois coordonnateurs (Prévention, Entraide et Hébergement) et la responsable du volet « vie communautaire ». Tous travaillent étroitement avec le nouveau président pour une période de cinq à six mois, le temps que le conseil d'administration en place termine son mandat.

À toute cette mouvance au niveau de l'organisation interne de Miels-Québec et de la Maison Marc-Simon, s'ajoute une profonde réflexion quant à la réalité changeante du VIH-Sida qui vient modifier le portrait de la clientèle et rendre plus lourde la problématique. C'est sur ce constat que s'amorce l'année 1998. Au départ, le sida était la maladie des gais. Les personnes atteintes du sida mouraient et les séropositifs étaient supportés par des organismes comme Miels-Québec. Le virus a continué à faire des ravages auprès de populations plus difficiles à rejoindre par les messages préventifs traditionnels, qui ont eux aussi atteint un seuil d'écoute. Plus récemment, sont arrivées les thérapies, les « bi », les « tri » et les « multi », et avec elles une accalmie dans la bagarre que la clientèle régulière de Miels-Québec menait. Certains y ont adhéré, d'autres pas. Parallèlement, Miels-Québec a

vu émerger de nouveaux besoins pour une nouvelle clientèle à laquelle l'organisme était peu préparé : les personnes toxicomanes. Réalité complexe que cette double problématique car elle exige une mobilisation de tout le personnel et une accentuation de l'intervention psychosociale. De plus, les personnes utilisatrices de drogues intraveineuses (UDI), vivant avec le VIH-Sida, sont devenues la priorité numéro un dans la dernière stratégie nationale de lutte contre le VIH-Sida. Cela incite donc Miels-Québec à déplacer au second plan ses interventions auprès des hommes ayant des relations sexuelles et affectives avec d'autres hommes, même si ce sont encore ceux-ci chez qui le VIH-Sida est plus présent, pour adapter ses interventions à cette nouvelle clientèle que sont les UDI.

Nouveaux défis, nouvelles réalités ; l'année 1998 en est une de profonde réflexion. Réflexion sur l'action bénévole, sur la mission de la Maison Marc-Simon, sur la gestion communautaire, sur les services offerts aux PVVIH-Sida, sur la place de la prévention. Année également de grandes pertes où se succèdent encore les départs. Il s'agit cette fois de deux piliers de l'organisme oeuvrant à Miels-Québec depuis ses débuts. Tout d'abord le travailleur social et coordonnateur du secteur de l'Entraide qui quitte cette fois son poste pour relever d'autres défis professionnels ailleurs et le responsable à l'informatique qui part gonfler les statistiques de décès. Ces deux départs affectent considérablement l'équilibre émotif des salariés, des usagers et des membres en place, déjà fort malmenés par toute la réorganisation. Le départ du coordonnateur de l'entraide, responsable aussi à mi-temps de la direction de l'organisme, provoque à nouveau une réorganisation interne. Selon des informations tirées du procès-verbal d'une rencontre du conseil d'administration tenue le 3 novembre 1998, voici les mesures qui sont mises de l'avant :

D'abord, ces mesures entraînent l'abolition des fonctions de coordination des secteurs de l'Entraide et de l'Éducation-prévention et l'abolition du comité de gestion de, Miels-Québec. Les services et les activités reliés au secteur de l'Entraide et de l'Éducation-prévention demeurent. La fonction de coordination de la Maison Marc-Simon demeure effective. Ces mesures prévoient ensuite la mise en œuvre de nouvelles fonctions reliées à la responsabilité de l'intervention psychosociale (5 jours/semaine), à la responsabilité de l'animation de la vie communautaire (5 jours/semaine), à la responsabilité des liaisons avec les communautés (5 jours/semaine) et à la coordination générale (5 jours/semaine). Les mesures retenues entrent en vigueur dès le 23 novembre 1998. Elles seront réévaluées à la fin de l'année financière, le 31 mars 1999, à la lumière notamment des nouvelles ressources financières du Mouvement.

Il est également décidé lors de cette rencontre que les interventions avec la communauté gaie demeurent sous la responsabilité de l'agent de projet en place (4 jours/semaine), que la tâche d'adjointe administrative est maintenue aux mêmes conditions, et qu'un nouveau préposé à l'informatique se joint l'équipe.

La nouvelle réalité des PVVIH-Sida amène le secteur de l'Entraide à adapter ses activités et ses services. Les intervenants sociaux offrent une plus grande accessibilité en développant le sans rendez-vous pour des besoins urgents et ponctuels. L'aide matérielle et financière s'adapte en établissant des ententes avec plusieurs pharmacies pour ainsi faciliter l'accès aux médicaments. Une plus grande collaboration est établie avec les partenaires du milieu de la toxicomanie, de l'itinérance et du milieu carcéral. Des services répondant à des besoins essentiels sont augmentés. Moisson-Québec devient partenaire en permettant à Miels-Québec de s'approvisionner en aliments nécessaires à la préparation des mets congelés et à la distribution de nourritures. Le Collectif Action-Travail, nouveau projet financé par la Société québécoise de développement de la main-d'œuvre (SQDM) en partenaire avec le Carrefour de relance de l'économie et de l'emploi du centre de Québec (CREECQ), permet à sept personnes atteintes d'approfondir leurs réflexions sur la réintroduction de la donnée travail dans leur vie.

En ce qui concerne la place de l'éducation et de la prévention face à cette réalité changeante du VIH-Sida, il semble qu'elle soit toujours de rigueur, encore plus dans un contexte où les gens sont portés à croire que tout est réglé. De nouvelles cibles doivent être visées dans un effort de sensibilisation. Par exemple avec les centres de désintoxication, Miels-Québec rejoint une clientèle particulièrement à risque. Avec la Résidence Le Portail et le Centre de femmes aux 3A, les femmes sont interpellées. Avec les Services correctionnels canadiens (pénitencier de Donnacona), les détenus sont sollicités pour s'impliquer dans la production d'outils d'information grâce à un projet novateur. Les jeunes continuent d'être la cible de Miels-Québec grâce au projet « Action Maisons de jeunes ». Un nouveau projet, PRISME (Projet de Référence, d'Intervention et de Soutien Masculin Entre-pairs), visant à mettre sur pied un groupe d'aidants naturels, s'adresse aux hommes gais et bisexuels en difficulté. Et finalement, le programme « Sida en milieu de travail » devient particulièrement pertinent dans ce contexte où les personnes atteintes vivent plus longtemps avec un meilleur état de santé. La sensibilisation à l'éventualité de côtoyer un collègue séropositif prend donc tout son sens.

Le portrait multiproblématique présenté par une large part de la clientèle qui se retrouve à la Maison Marc-Simon a une incidence sur les demandes d'hébergement et sur la durée de leur séjour (70 jours en moyenne) et en l'occurrence sur les revenus qu'elle génère. Cette situation entraîne aussi un type d'intervention individuelle plus structurée à l'intérieur duquel les limites doivent être clairement posées pour assurer un encadrement viable à

l'ensemble des résidants. Un comité de gestion poursuit donc la réflexion, amorcée au printemps 1998, et des propositions quant à l'avenir de la Maison Marc-Simon seront débattues et entendues lors de l'assemblée générale de l'organisme en juin 1999.

Bref, toute cette période, marquée par l'instabilité de l'organisation interne, les remises en question de la gestion, le spectre d'un déficit, les nouvelles orientations, la crise interne, la réflexion sur la mission de la Maison Marc-Simon et la restructuration rendue nécessaire par l'expansion de l'organisme et le gel des subventions, ébranle fortement l'organisme. C'est pourquoi depuis deux ans, Miels-Québec précède son assemblée générale annuelle d'une assemblée préparatoire. Convoquant ses membres dès 9h00 le matin, cette assemblée préparatoire permet aux administrateurs de présenter les réflexions amorcées en cours d'année et de discuter ensemble des décisions à prendre concernant les orientations, les services et les activités de l'organisme pour l'année qui suit.

Conclusion

Cette première partie permet de rendre compte d'un facteur important ayant joué un rôle déterminant dans la mise sur pied de Miels-Québec. Il s'agit de la mobilisation de toute une communauté qui supportait mal de voir souffrir les siens. C'est donc dans un premier élan d'instinct de survie, mais aussi de considération mutuelle et d'amour de la vie, que la communauté gaie de Québec se mobilise pour faire face au sida. En 1985, le fléau est identifié et limité au sida, la partie apparente du VIH. L'urgence d'alors commande des actions rapides et c'est la naissance d'un Mouvement dont la crédibilité et la popularité ne cesseront de croître au cours de ses 13 années d'existence.

Parfois bousculé dans son expansion par les besoins qui émergent de la communauté, parfois au-devant de ceux-ci dans le développement de ses services, Miels-Québec n'a cependant jamais perdu de vue son idéal premier, soit celui de contribuer au mieux-être des personnes touchées par le VIH-Sida et plus globalement, la santé de la collectivité. Bien sûr, l'organisme n'aurait pas pu voir le jour et répondre à ces besoins sans l'appui financier des deux paliers gouvernementaux et la mise en place de toute sa structure d'autofinancement. Cela ne s'est pas fait sans difficultés, mais la grande volonté des promoteurs du projet a eu raison de bien des réticences, parfois même d'opposition d'une partie de la population, entre autres dans le dossier de la Maison Marc-Simon.

Poursuivant un développement toujours constant, Miels-Québec a rapidement acquis une grande crédibilité sociale. Des subventions plus importantes leur sont accordées à partir de 1987, ce qui leur permet d'engager du personnel permanent et de stabiliser leur structure

organisationnelle. En 1988, l'ajout du volet hébergement à ceux du soutien et de l'information est un pas de géant dans l'évolution de l'organisme. Trop vite, trop tôt, trop rapide, cette éclosion de la structure établie provoque bien des bouleversements auxquels Miels-Québec tente de s'adapter dans les mois suivants. Que ce soit par l'intégration de nouvelles ressources salariées, la consolidation des activités et des services, le développement de la collaboration avec le milieu de la santé et des services sociaux, la structuration de la gestion des bénévoles (1989), certains des promoteurs du projet, siégeant toujours au conseil d'administration continuent d'avoir de grandes ambitions quant à l'avenir de l'organisme. C'est pourquoi en 1990 l'heure est à la réflexion. Une vaste opération de consultation est lancée auprès des membres de Miels-Québec et vise à dégager les orientations à donner au Mouvement. Ceci se termine par l'élaboration d'une planification stratégique pour les trois prochaines années.

Malgré la mise en place de ces nouvelles orientations, la maladie continue d'évoluer et des besoins en soins palliatifs émergent. Par conséquent Miels-Québec doit s'ajuster en améliorant les infrastructures (ajout d'un ascenseur) de la Maison Marc-Simon (1991). Le succès de ce nouveau service draine beaucoup d'énergies de la part des ressources humaines et l'essoufflement commence à se sentir. Miels-Québec entre dans une ère de transition (1992) et fait face à sa première crise (1993) qui bouleverse la structure interne du Mouvement. Une première brèche dans l'équipe de permanents salariés en place depuis cinq ans est créée. L'effritement se continue et les dissensions atteignent leur point culminant en 1996. Fortement ébranlé par toutes sortes de conflits entre la direction générale, l'équipe de salariés et le conseil d'administration, suite au départ du directeur général, Miels-Québec décide d'opter pour une gestion collective plus en accord avec la mission communautaire du Mouvement. Un répit de courte durée leur est accordé car l'avènement des nouvelles thérapies (1997) change le visage du sida et par conséquent modifie le profil et les besoins de la clientèle de l'organisme ainsi que son organisation. Cette nouvelle réalité commande de nouvelles réflexions de fond et de nouvelles adaptations (1998). Gageons cependant que les orientations à donner et les décisions à prendre seront faites dans un souci de transparence et dans le respect de toutes les éventualités possibles et cela en collaboration avec les membres et les salariés en place.

Deuxième partie : Le profil de Miels-Québec en 1998

Suite aux informations relatées dans le contexte d'émergence et l'histoire de Miels-Québec depuis ses débuts, nous allons tracer maintenant le profil actuel de l'organisme. La dimension institutionnelle et la dimension organisationnelle de Miels-Québec sont respectivement présentées aux troisième et quatrième chapitres. Les données et les faits servant à structurer les volets ont été recueillis auprès de l'organisme.

3. LA DIMENSION INSTITUTIONNELLE

La dimension institutionnelle désigne :

Le système politique de l'entreprise dans un double sens : elle détermine d'abord la répartition des pouvoirs dans l'entreprise (les droits et les responsabilités des parties) ; elle précise ensuite les procédures de prise de décisions qui leur permettent d'élaborer des politiques concernant à la fois son organisation interne et son adaptation à son environnement (Bélanger et Lévesque, 1994, cité dans Comeau 1996, p. 12).

Pour présenter cette dimension et bien comprendre le rôle et la place des différents acteurs, le premier chapitre présente les acteurs impliqués dans l'organisation interne de Miels-Québec et le second fait état des partenaires soutenant l'organisme à différents niveaux.

3.1 Les acteurs à l'interne

Depuis sa mise sur pied, Miels-Québec est une corporation à but non-lucratif et à responsabilité limitée, régie par la troisième partie de la Loi sur les compagnies du Québec. Les groupes d'acteurs impliqués dans l'organisation interne de l'organisme sont l'assemblée générale, le conseil d'administration, la direction, les employés, les membres et usagers. Pour présenter chacun de ses groupes nous nous référons aux règlements généraux de l'organisme modifiés et adoptés à l'assemblée générale de juin 1996.

3.1.1 L'assemblée générale

Les pouvoirs et les obligations de l'assemblée générale sont multiples. Tout d'abord, l'assemblée générale est souveraine et constitue la première instance décisionnelle du Mouvement. Elle adopte les orientations générales, les objectifs et les priorités d'action, le rapport annuel des activités et les prévisions budgétaires annuelles. Elle élit les membres du conseil d'administration, adopte et modifie les règlements généraux, approuve le rapport annuel et les états financiers et finalement, nomme les vérificateurs des comptes pour le prochain exercice financier.

L'assemblée générale annuelle doit être convoquée par écrit dans les quatre mois suivants la fin de l'année financière du Mouvement. Le quorum exigé pour la tenue de toute assemblée générale est établi à 20% des membres actifs ou un minimum de 25 membres actifs.

Chaque membre a droit à un seul vote et les votes par procuration ne sont pas valides. Les votes se prennent à main levée ou par scrutin secret si tel est le désir d'au moins un membre actif. Les décisions sont prises à la majorité absolue (50% + 1) des voix des membres actifs présents. Le tableau suivant présente la composition du membership de l'organisme de 1991 à 1998.

Tableau 1: Portrait des membres de Miels-Québec

	MEMBRES DE MIELS-QUEBEC						
	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
Membres supporteurs	n.d.**	265	247	92	57	32	34
Membres actifs*	150	166	189	240	179	158	156
Total	150	431	436	332	236	190	190

* : Comprend les PVVIH-Sida et les personnes qui donnent de leur temps.

** : Information non disponible.

Pour avoir droit de vote à l'assemblée générale, il faut être inscrit comme membre actif du Mouvement. Les membres actifs sont des personnes vivant avec le VIH-Sida et des bénévoles qui ont signifié leur intérêt à devenir membre et ont complété une fiche de membres 30 jours avant la tenue de l'assemblée générale annuelle.

Les membres « supporteurs » sont des personnes intéressées à la cause et qui adhèrent aux objectifs du Mouvement. Ces personnes peuvent assister à l'assemblée générale annuelle, mais n'ont pas droit de vote. Le personnel est aussi considéré comme membre « supporteur » et en ce sens n'a pas droit de vote.

L'article 11 stipule les pouvoirs de l'assemblée générale spéciale. Celle-ci peut être tenue en tout temps pour un débat sur une question ou pour l'expédition d'une affaire courante relevant de l'assemblée générale. Une telle assemblée peut être convoquée par le président du Mouvement ou du conseil d'administration dans un délai de quinze jours ouvrables précédant la tenue de l'assemblée. Elle peut aussi être convoquée sur demande écrite de 20% des membres en règle adressée au conseil d'administration. À cette assemblée générale spéciale, aucun autre sujet que celui indiqué dans l'ordre du jour ne peut être pris en considération.

3.1.2 Le conseil d'administration

L'article 12 des règlements généraux précise que: «le conseil d'administration est composé de neuf personnes bénévoles. Parmi ces neuf personnes, quatre agissent à titre d'officiers, soit : le président, le vice-président, le secrétaire et le trésorier. Les cinq autres agissent à titre d'administrateurs ».

Pour être éligible à un poste d'administrateur, les candidats doivent être membres en règle du Mouvement depuis au moins 45 jours au moment de l'élection et être présents lors de l'élection ou encore avoir signifié par écrit son accord pour être candidat. L'assemblée générale doit privilégier la présence de PVVIH-Sida au sein du conseil d'administration. A cette fin le RPVVIH-Sida de Québec est invité à soumettre pour élection un candidat pour représenter son organisation. De plus, un poste d'administrateur au conseil d'administration de Miels-Québec est spécifiquement réservé à une PVVIH.

L'article 14 stipule que « pour être éligible, chaque candidature doit être proposée par un membre actif et secondée par un autre membre actif ». Si le nombre de candidats correspond au nombre de postes à combler, « chaque candidat est élu par acclamation ». Dans le cas où le nombre de candidats dépasse celui de postes à pourvoir, il y a élection. « L'élection se fait à scrutin secret. Pour être élu, un candidat doit recevoir la majorité relative de votes ». Leur mandat est de deux ans et ils peuvent être réélus à la fin de leur terme jusqu'à concurrence de deux mandats. Exceptionnellement, le mandat d'un administrateur élu en assemblée générale spéciale est en vigueur jusqu'à l'assemblée générale annuelle suivant la fin du mandat de deux ans.

Le conseil d'administration a la responsabilité du bon fonctionnement de l'organisme entre les assemblées générales des membres. Il assure la mise en œuvre des orientations, objectifs et priorités adoptés par l'assemblée générale des membres. Le conseil d'administration étudie et prend position sur tout dossier intéressant le Mouvement. C'est également l'instance qui nomme et évalue le directeur général, détermine sa rémunération et approuve son plan d'effectifs.

Tout poste vacant peut être remplacé par un membre en règle éligible et ce, sur résolution du conseil d'administration. Le nouveau membre exerce ses fonctions par intérim jusqu'à la prochaine assemblée générale des membres. À l'article 18, on stipule qu'un poste d'administrateur devient vacant lorsque celui-ci s'absente à plus de trois réunions

consécutives « sans motif valable déclaré au président ». Le quorum de ses réunions s'établit à la moitié plus un (soit cinq) des administrateurs en fonction. Par ailleurs, aussitôt que quatre postes d'administrateurs ou plus sont vacants ou comblés par intérim, une assemblée générale spéciale doit être convoquée.

Chacun des officiers a des fonctions bien précises stipulées à l'article 24. Le président est responsable de la mise en œuvre des décisions prises, convoque les assemblées des membres et celles du conseil d'administration, prend des décisions par rapport aux affaires courantes du Mouvement, est le porte-parole officiel de l'organisme, assume la responsabilité de l'assemblée générale annuelle et du rapport d'activités, et est d'office membre de tout comité avec droit de vote.

Le vice-président assiste le président dans ses fonctions et le remplace au besoin, assure la direction du conseil exécutif, exécute les mandats confiés par le président, assure le lien entre le conseil d'administration et le comité exécutif. Le secrétaire voit à la correspondance officielle du Mouvement, assure la garde du livre des minutes, des registres corporatistes, archives ou tout autres documents, rédige les procès-verbaux et voit à ce qu'ils soient signés par les personnes autorisées. Le trésorier supervise la gestion financière du Mouvement, signe tous les effets bancaires et les engagements financiers, fournit au conseil d'administration les entrées de fonds et les déboursés, l'inventaire des biens, dettes et obligations, soumet tous les livres à la consultation et à l'inspection. Les administrateurs se partagent les responsabilités, contribuent et participent à l'administration générale du Mouvement. L'élection des officiers s'effectue lors de la première réunion régulière à l'assemblée générale. C'est là que sont nommés parmi les administrateurs, les président, vice-président, trésorier et secrétaire, ces derniers formant le comité exécutif.

L'article 23 précise les responsabilités du comité exécutif. Entre autres, il est stipulé que celui-ci est « responsable de l'embauche, du congédiement, de l'évaluation et de l'élaboration des conditions de travail du personnel rémunéré du Mouvement, autre que le directeur général ». Le comité exécutif voit également à la mise sur pied de tous les comités de travail. Il en fixe le mandat, la durée et reçoit pour étude et adoption les rapports de ces comités. Le comité exécutif surveille l'application des décisions du conseil d'administration, prépare les réunions du conseil d'administration, et en cas d'urgence, peut prendre des décisions qui ne peuvent être reportées à une réunion du conseil d'administration. Cependant ces décisions devront être par la suite entérinées par le conseil

d'administration. La moitié plus un (3) des officiers constitue le quorum du comité exécutif et les décisions sont prises à la majorité absolue (50% + 1).

Depuis deux ans, la structure du comité exécutif n'est pas utilisée à moins d'être en situation d'urgence ou pour fins de préparation d'une réunion du conseil d'administration. Cette décision a été prise par le conseil d'administration en 1997. La raison invoquée est de favoriser la maximisation de l'implication de tous les membres du conseil d'administration dans les différents dossiers de Miels-Québec.

3.1.3 La direction

La direction générale a pour mandat d'assumer la gestion des ressources humaines, financières et matérielles de l'organisme de manière à réaliser les objectifs qui ont été fixés. Elle travaille en étroite collaboration avec le conseil d'administration. Elle veille à la réalisation de la mission et des objectifs de l'organisme en dirigeant l'ensemble de ses activités. Elle assiste à toutes les réunions du conseil d'administration et du comité exécutif. Elle a la responsabilité de représenter l'équipe des salariés, de rendre compte des activités et de faire le suivi des dossiers.

Plus particulièrement, le coordonnateur général a la responsabilité de voir à ce que les activités et les services répondent aux besoins de la clientèle visée, d'organiser la promotion des activités et des services de l'organisme, d'assurer, en collaboration avec les membres du conseil d'administration, la représentation de l'organisme à des fins diverses et d'assurer le lien avec les bailleurs de fonds, les divers paliers gouvernementaux ainsi que les organismes offrant des services analogues. Il coordonne les activités en cours et en évalue les résultats en fonction des objectifs de développement de l'organisme. Il engage le personnel, élabore leur mandat et précise leurs fonctions, leurs responsabilités et leurs priorités. Il supervise et oriente l'exécution des tâches. Par ailleurs, le coordonnateur général effectue des rencontres d'équipes avec les salariés, ce qui permet un suivi des dossiers. Ces rencontres permettent aussi d'établir une forme d'auto-évaluation par le groupe lui-même. Miels-Québec considère ces moments d'échange très positifs et stimulants. Les expériences mises en commun constituent un bagage de connaissances immenses pour les salariés.

A Miels-Québec un poste de direction générale est créé depuis 1988. Ce poste a été occupé jusqu'en 1996 par la même personne qui, à la longue, a grandement centralisé le pouvoir laissant peu de place aux administrateurs et aux personnes atteintes, et livrant à elle-même son équipe de permanents. Une dénonciation ouverte de ce type de gestion par les PVVIH-Sida, un besoin de rééquilibrer le pouvoir de la part de certains membres du conseil d'administration en place, de même qu'une mobilisation de tout le personnel salarié de Miels-Québec et de la Maison Marc-Simon obligent le conseil d'administration à se pencher sérieusement sur la question. Le directeur en poste depuis huit ans se voit remercier de ses services. Il entraîne dans son sillage, entre autres, le président du conseil d'administration d'alors, grand complice depuis des années. Une réorganisation du conseil d'administration est nécessaire et une restructuration de la gestion interne est enclenchée. Le conseil d'administration décide alors d'opter pendant six mois, pour une gestion collective. Le nouveau président du conseil d'administration assume la direction générale en partenariat avec les coordonnateurs des secteurs (Prévention et Entraide). Par la suite, un comité de recrutement, formé du président du conseil d'administration, de la vice-présidente et d'un conseiller externe en ressources humaines, est mandaté pour procéder à la sélection d'un directeur général qui entre en fonction en mai 1997. Autre dissension au sein du conseil d'administration : deux clans se forment et la communication n'est plus possible. Les membres du conseil d'administration démissionnent en bloc obligeant Miels-Québec à recourir à une assemblée générale spéciale pour recomposer son administration. Contexte de gestion particulièrement difficile, conflits trop profonds à résoudre, méconnaissance de la culture de l'organisme, bref le nouveau directeur ne demeure en poste que quelques mois seulement. Suite à ce nouvel échec, les coordonnateurs ayant composé le comité de gestion précédemment, se partagent de nouveau la direction générale avec le président nouvellement élu, en tête d'un conseil d'administration complètement renouvelé. Le défi est grand, mais l'enjeu important : il y va de la stabilité et des assises de l'organisme. Les conflits ne peuvent perdurer plus longtemps. La situation financière de Miels-Québec doit être regardée à la loupe, les nouvelles réalités du VIH-Sida doivent être prises en compte et la gestion doit viser autre chose que la gestion de crise.

Au-delà de la situation financière, il y a les ressources humaines qui composent l'organisation et la direction doit se donner des moyens de les revitaliser, ce à quoi elle s'applique sérieusement. Toutes ces contingences, jumelées au départ du coordonnateur de l'entraide et membre du comité de gestion, nécessitent une nouvelle répartition de tâches

pour les membres du personnel. C'est pourquoi une nouvelle structure interne de fonctionnement est mise en place de façon temporaire en novembre 1998.

3.1.4 Les employés

Miels-Québec possède cinq catégories d'employés : le personnel permanent, les agents de projet, les prêts de services, les personnes prestataires de la Sécurité du revenu profitant de la mesure EXTRA ou du programme PAIE et les stagiaires.

Auparavant, chacun des secteurs de l'organisme (Entraide, Éducation-prévention, Hébergement, Bénévolat) était sous la supervision d'un coordonnateur de secteur. Depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle structure interne de fonctionnement (novembre 1998), le vocable « coordonnateur » a été remplacé par celui de « responsable ». Au secteur de l'Entraide, l'intervenante sociale devient la responsable de l'intervention psychosociale. Elle assume le suivi du secteur et partage la tâche d'intervention avec la responsable de l'animation de la vie communautaire. À cette demi-tâche d'intervention psychosociale, l'intervenante à la vie communautaire assure aussi le suivi et l'animation des bénévoles (fonctions auparavant dévolues à la coordination du bénévolat, secteur aboli depuis 1994) en continuant d'assurer la gestion du projet « Bouffe ». Au secteur de la Prévention, on retrouve maintenant une responsable des liaisons avec les communautés. Ce poste est assumé par l'agente responsable du programme « Sida en milieu de travail ». À l'hébergement, la fonction de la coordination est maintenue et elle est remplie par la responsable du bénévolat (tâche qu'elle n'assume qu'à la Maison Marc-Simon). La tâche d'adjointe administrative n'a pas subi de modifications, ni celle du soutien informatique, et les interventions avec la communauté gaie sont demeurées sous la responsabilité du même agent de projet.

Outre ces sept employés permanents, l'organisme compte sur des agents de projet rémunérés à l'aide de subventions ponctuelles provenant des bailleurs de fonds gouvernementaux (Santé Canada, Régies régionales, Centre québécois de coordination sur le sida, etc.). Des projets ponctuels plus spécifiques peuvent être financés également par la SQDM (Société québécoise de développement de la main-d'œuvre), le CRÉECQ (Carrefour de relance de l'économie et de l'emploi du centre de Québec), la Table québécoise Sida en milieu de travail, etc. De cinq à huit agents de projet circulent parfois dans les locaux de Miels-Québec au cours de l'année.

À cause de sa dimension particulière de prestation de soins, la Maison Marc-Simon compte, en 1998, cinq prêts de services dont trois sont des infirmières provenant du CLSC Haute-Ville, et deux agissant à titre d'intervenantes provenant des communautés religieuses (Sœurs de la Charité de Québec et Sœurs Notre-Dame du Perpétuel Secours). Ces prêts de services sont des ententes établies avec les directions de chacun des établissements. Pour ce qui est des infirmières, ces employées sont dégagées de leurs fonctions par leur employeur régulier et assument celles-ci à la Maison Marc-Simon. Salaires, avantages sociaux, horaires et responsabilités demeurent à la charge de leur employeur. En ce qui concerne les intervenantes religieuses, celles-ci assument leur bénévolat au sein de Miels-Québec plutôt qu'auprès d'une autre institution. Chez le personnel régulier de la Maison Marc-Simon, nous comptons une équipe d'une dizaine d'intervenants dont un cuisinier et un surveillant de nuit.

Miels-Québec a aussi recours à des programmes gouvernementaux pour compléter des postes. Il s'agit des mesures EXTRA¹ ou du programme PAIE². À la Maison Marc-Simon de deux à cinq prestataires de la Sécurité du revenu peuvent bénéficier de ces mesures tandis qu'à Miels-Québec, les postes de soutien informatique et d'aide-cuisinier sont rendus possibles grâce à une de ces mesures.

Finalement une vingtaine de stagiaires provenant de l'Université Laval ou d'établissements collégiaux de la région viennent compléter l'équipe des employés. Que ces stagiaires soient issus des programmes en soins palliatifs, en travail social, en éducation spécialisée ou en counseling orientation, ils bénéficient chacun du support et de l'encadrement d'un responsable dans l'organisme dépendamment de leur spécialisation et de leur objectif de perfectionnement. Ces deux dernières catégories d'employés ne coûtent rien à l'organisme et permettent aux personnes qui en profitent de parfaire leurs connaissances dans un secteur d'emploi donné. Même si ces mesures génèrent un certain taux de roulement par leur durée dans le temps, bien souvent les personnes ayant bénéficiées de celles-ci demeurent fidèles à l'organisme en s'impliquant par la suite comme bénévoles.

¹ La mesure expérience de travail (EXTRA) s'adresse aux personnes prestataires de la Sécurité du revenu ayant besoin d'acquérir une expérience de travail pour augmenter leur possibilité de trouver et de conserver un emploi régulier. Les participants consacrent 80 heures par mois pendant une période de 12 mois. En échange, ils bénéficient d'une augmentation de leur prestation mensuelle.

² Le programme d'aide à l'intégration à l'emploi (PAIE) s'adresse aussi à des personnes prestataires de la Sécurité du revenu. Il vise à procurer un emploi suffisamment rémunéré pour leur permettre de quitter la Sécurité du revenu. Ainsi le ministère de la Sécurité du revenu verse à l'organisme à but non-lucratif une subvention de 100% du salaire minimum en vigueur (maximum 35 heures par semaine) pendant une période maximale de 26 semaines. L'employeur défraie les avantages sociaux.

Le recrutement des personnes profitant des mesures EXTRA et PAIE se fait bien souvent par des démarches personnelles de la part des prestataires de la Sécurité du revenu ou encore par l'intermédiaire des Centres Travail Québec (CTQ aujourd'hui CLE : Centres locaux d'emploi). Les participants sont, pour la plupart, des personnes qui connaissent déjà l'organisme soit parce qu'elles sont des usagères ou encore parce qu'elles ont œuvré comme bénévoles dans l'un ou l'autre des secteurs du Mouvement. Elles ont donc la connaissance du milieu et de l'organisme. Pour les habiliter par la suite dans leur fonction spécifique et compléter leurs connaissances sur le fonctionnement de l'organisme, une formation leur est offerte et dans l'exercice de leur bénévolat, une personne responsable les accueille et les supervise pendant quelque temps. Généralement, il s'agit d'un autre bénévole effectuant la même tâche.

Lors d'un entretien avec le coordonnateur général en mai dernier (1999), celui-ci nous signifiait que toute cette structure temporaire de fonctionnement interne du personnel allait être révisée suite à l'assemblée générale annuelle de juin (1999). De façon officieuse, il nous a été confirmé que le secteur Hébergement, tel que connu actuellement, allait être aboli et remplacé par une autre forme de soutien au logement. L'alternative envisagée est de fermer la Maison Marc-Simon et de la « louer à un organisme ou à un établissement qui pourrait l'utiliser dans son état actuel et la rendre si la réalité du sida venait à subir un autre changement » (Miels-Québec, 1999e). Tous les services directs aux personnes vivant avec le VIH-Sida de Miels-Québec, de la Maison Marc-Simon et du Regroupement des PVVIH-Sida vont subir une refonte de manière à être le mieux adaptés possible aux nouvelles réalités du sida et aux nouvelles orientations budgétaires de l'organisme.

Il va sans dire que cette refonte aura un impact sur les emplois, non pas en terme d'abolition de postes nécessairement (ce qui ne saurait être inévitable surtout en raison de la fermeture de la Maison Marc-Simon), mais davantage en terme de fonctions et de responsabilités. Il est entre autres prévu de regrouper tous les services et les activités de Miels-Québec sous deux grands secteurs avec, à leur tête, un coordonnateur. Tout d'abord, le secteur « Liaison et développement avec les communautés » regrouperait les projets de prévention et d'éducation de même que l'intervention auprès des clientèles difficiles à rejoindre (Sida milieu de travail, intervention auprès des gaies, des UDI, toxico et PVVIH-Sida à l'extérieur des locaux de l'organisme). Le deuxième grand secteur « Maintien dans la communauté » aurait sous sa gouverne tout ce qui relève de l'intervention psychosociale, du support au logement et des soins palliatifs des usagers et clientèles de Miels-Québec. Outre le fait

d'ajuster les nouvelles réalités du sida aux services et au budget de l'organisme, ce découplage des activités a également comme objectif implicite de permettre une plus grande fluidité au plan interrelationnel entre la clientèle, les bénévoles et les employés.

3.1.5 Les usagers

Les usagers sont des personnes atteintes du VIH-Sida qui font appel au service de Miels-Québec. Depuis l'appropriation du principe d'autohabilitation des PVVIH-Sida, le conseil d'administration de Miels-Québec « assure et favorise à toutes les instances de son organisation, dans la planification des activités et dans ses opérations, la plus grande participation possible des personnes vivant avec le VIH » (Règlements généraux, article 16.6). D'autre part, comme nous l'avons vu, un poste d'administrateur est spécifiquement réservé à une PVVIH-Sida. Donc la clientèle a la possibilité de faire entendre sa voix et de fournir leur appréciation des services et du développement de l'organisme. Le tableau 2 de la page suivante trace un portrait des usagers qui consultent le secteur de l'entraide et qui font appel aux services de la politique d'aide matérielle et financière.

Nous remarquons que ce sont des hommes à 80%. Ils sont âgés entre 30 et 39 ans (50%). Parmi ceux-ci, 61% vivent avec de légers symptômes et 76% d'entre eux bénéficient de la sécurité du revenu et de l'assurance-emploi. Au cours des dernières années (depuis 1993), on remarque une augmentation notable des femmes composant la clientèle de l'entraide. On remarque également une forte diminution des cas de sida (symptômes sévères), en faveur d'une augmentation constante des personnes ayant de légers symptômes. Un autre fait important à considérer dans ce tableau est le montant toujours croissant des sommes allouées à l'aide matérielle et financière au cours des années. Si, au cours de 1996-1997, les montants ont plafonné, c'est tout simplement dû à la situation financière fragile de Miels-Québec qui, pour équilibrer son budget, a effectué des coupures dans la PAMF, et limité celle-ci aux fonds recueillis par les activités d'autofinancement de l'encan annuel. Toutes ces données sont, entre autres, évocatrices de l'appauvrissement et de la pauvreté engendrés par le VIH-Sida. Elles sont également entièrement conformes avec l'analyse de la situation en ce qui concerne l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes.

Tableau 2 : Portrait de la clientèle des personnes vivant avec le VIH-Sida à Miels-Québec

ANNEE	SEXE		CATEGORIE D'AGE				SOURCES DE REVENUS				
	H	F	0-19	20-29	30-39	40 et +	SECURITE REVENU	EMPLOI	ASS. CHOM. (ASS.- EMPLOI)	REGIE RENTES DU QUEBEC	AUTRES ASS. SAL. BOURSES
1987	n.d.*	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
1988	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
1989	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
1990	n.d.	0,4%	n.d.	21,3%	59,6%	19,1%	60%	13%	13%	6%	7%
1991	92,6%	7,4%	n.d.	18,5%	57,4%	24,1%	56,5%	15,8%	10,2%	3,7%	16,7%
1992	91,5%	8,5%	0,9%	18,8%	57,3%	23%	58,2%	17,9%	10,3%	9,4%	14,5%
1993	87,8%	12,2%	0,8%	13,7%	45,8%	39,7%	70,2%	19,8%	6,1%	8,4%	7,6%
1994	88%	12%	1%	9%	59%	31%	65%	14%	4%	10%	7%
1995	85%	15%	1%	12%	52%	35%	61%	13%	5%	14%	7%
1996	83%	17%	2%	8%	55%	35%	69%	11%	8%	7%	5%
1997	80%	20%	0%	13%	50%	37%	71%	14%	5%	7%	3%

*: Données non disponibles.

ANNEE	PHASES DE L'INFECTION			SOMMES ALLOUEES
	ASYNP-TOMATI-QUE	LEGERS SYMP-TOMES	SYMPTOMES SEVERES	
1987	n.d.	n.d.	n.d.	6 000 \$
1988	n.d.	n.d.	n.d.	10 146 \$
1989	n.d.	n.d.	n.d.	26 327 \$
1990	9,5%	41,5%	49%	70 438 \$
1991	20,4%	35,2%	44,4%	70 812 \$
1992	19,7%	29%	51,3%	73 236 \$
1993	13,7%	31,3%	55%	68 963 \$
1994	26%	41%	19%	72 354 \$
1995	22%	39%	39%	75 172 \$
1996	14%	60%	26%	77 000 \$
1997	21%	61%	13%	77 184 \$
Total				627 632\$

* : Données non disponibles.

3.1.6 Les bénévoles

Les bénévoles sont les acteurs primordiaux au sein de Miels-Québec. Ils sont ceux qui ont complété un formulaire d'inscription, ont été sélectionnés et formés pour offrir une prestation de services. On les retrouve à tous les niveaux de l'organisation. Voici un bref historique permettant de comprendre l'évolution de la situation du bénévolat à Miels-Québec qui a conduit l'organisme à adapter la philosophie de gestion « Bénévole maître d'œuvre ». Ces informations ont été tirées de rapports et d'analyses effectués à ce sujet.

En 1986 lorsque l'organisme entre en fonction, une quinzaine de bénévoles voient à l'organisation de Miels-Québec autour de deux pôles d'intervention : entraide/soutien et information/éducation. Très tôt, plusieurs personnes s'offrent pour devenir bénévoles. Un comité de sélection est immédiatement créé et un programme de formation (relation d'aide, approche à la mort, nursing, informations sur la maladie) accompagne le processus de sélection. Très rapidement une trentaine de bénévoles œuvrent le soir et les fins de semaine au niveau de la Ligne Info-Sida, de l'accompagnement et dans les activités d'information. Quelques-uns (environ cinq personnes) forment le conseil d'administration.

Ce type de bénévolat nécessite une grande disponibilité de la part d'une petite équipe qui doit utiliser ses seules heures de loisirs pour s'impliquer. Ceci a pour conséquence qu'un noyau solide d'une vingtaine de personnes très engagées demeure et que plusieurs autres ne font que passer.

Suite à l'incorporation et à l'obtention de ses premières subventions (un an plus tard), une personne salariée est embauchée. De plus, suite au développement de la première stratégie de lutte au sida en 1987-1988 (par le gouvernement du Québec), Miels-Québec se voit confirmer dans une mission d'entraide aux PVVIH-Sida et de prévention auprès de la population des hommes homosexuels.

À l'hiver 1988, un effort est fait afin de mieux sélectionner, encadrer et motiver les bénévoles en place ainsi que les nouveaux, assez nombreux à vouloir s'impliquer. Les responsables de l'organisme, débordés, ayant peu de temps pour assurer un bon suivi des bénévoles après leur formation, décident de créer un comité des ressources bénévoles. Ce comité s'ajoute alors à ceux de l'information et du soutien. Une équipe de quelques personnes voit donc à organiser des activités de formation, de suivi et de support pour les bénévoles.

Au printemps 1988, Miels-Québec commence à embaucher des ressources permanentes ou semi-permanentes : un agent de liaison dans le secteur Information, un autre à mi-temps à l'Entraide et à mi-temps aux Ressources bénévoles. Ces personnes relèvent des bénévoles-coordonnateurs de ces trois secteurs, qui siègent au conseil d'administration. Un autre permanent, sorte de secrétaire général, relevant du président, devient le responsable du bureau jusqu'à l'embauche d'un directeur général en mai 1988.

Les bénévoles impliqués dans les différents secteurs d'activités bénéficient alors de l'aide de ces permanents pour les supporter dans leur action. Tous ces gens tiennent des réunions régulières pour évaluer les dossiers de leur secteur, initier des projets, mettre en application les décisions du conseil d'administration, etc. À l'été 1988, les responsabilités des bénévoles-coordonnateurs de secteurs disparaissent et ce sont les agents de liaisons, devenus employés de l'organisme, qui prennent la relève, sous la responsabilité du directeur général. C'est désormais l'équipe de permanents qui est en première ligne appuyée par les bénévoles.

Durant toute cette période de 1986-1988, l'intégration des bénévoles s'avère souvent difficile. Il demeure toujours un noyau d'une vingtaine de personnes très actives, mais un grand nombre de personnes peu impliquées ou peu utilisées, quittent souvent quelques mois après la formation.

L'ouverture de la Maison Marc-Simon amène à élargir les pôles d'activités des bénévoles. Dès lors, une nouvelle équipe, près d'une vingtaine de personnes, vient appuyer les employés de la Maison Marc-Simon. Les bénévoles sont donc de plus en plus nombreux dans l'organisme. Par ailleurs, demeure toujours présent le vieux problème du suivi, de l'implication et de la motivation de nombreuses personnes bénévoles à la disposition de Miels-Québec qui se sentent peu ou mal utilisées.

En août 1989, une ressource permanente est spécifiquement engagée pour s'occuper des bénévoles. Cela permet de corriger en partie la situation, à mieux disposer des ressources bénévoles, à identifier leurs attentes, à mieux les intégrer et à mieux répondre aux divers besoins des secteurs d'activités.

Cette restructuration de l'organisation de Miels-Québec a des conséquences importantes au niveau du rôle du bénévole dans l'organisme. Déléguant désormais une partie de ses tâches et de ses responsabilités à des permanents, le bénévole maître d'œuvre devient de moins en moins l'élément vital de Miels-Québec.

Avec le temps c'est le personnel qui devient le maître-d'œuvre de l'organisme, les services étant principalement assurés par celui-ci. Les bénévoles sont alors de moins en moins informés. Devenus incapables d'avoir une contribution significative, ils se désintéressent de l'organisme. Sur le terrain, ils écotent des tâches plus monotones et moins valorisantes, le personnel assumant la majorité des services et ne recrutant les bénévoles que pour exécuter des programmes déjà tout planifiés. En prenant en charge la réalisation des activités, le personnel contribue au désengagement des bénévoles. Cela génère entre autres des frustrations, parfois des conflits et l'organisme doit alors faire face à la désaffectation des bénévoles ou encore être au prise avec un recrutement de plus en plus difficile (Gagné, 1991).

Dans le cas de Miels-Québec, le recrutement n'a jamais été un problème en ce sens où l'organisme a toujours bénéficié de la faveur populaire lui permettant d'avoir à sa disposition un grand bassin de bénévoles potentiels. Cependant l'histoire du Mouvement est marquée par des tensions internes entre bénévoles, entre bénévoles et salariés, et entre employés. De plus, la question de l'encadrement et de support n'a jamais cessé de se poser et l'appréciation de l'implication des bénévoles et la détermination de leur rôle au sein de l'organisme ont toujours grandement préoccupé le personnel de Miels-Québec.

L'adoption de la philosophie « Bénévole maître-d'œuvre » et l'élaboration du « Guide du bénévolat » comme un guide de gestion du bénévolat en sont la preuve. Voulant redonner priorité aux bénévoles en définissant le rôle et la place de ceux-ci, cette philosophie semblait se révéler un principe efficace pour maximiser la participation des bénévoles et ce, à tous les paliers de son organisation, du conseil d'administration aux services à offrir, en passant par l'identification des besoins et des plans d'actions à déterminer en étroite collaboration avec le personnel rémunéré. L'application des principes dérivés de cette philosophie de gestion n'a pas permis d'éliminer les perceptions négatives des bénévoles à l'égard de la gestion du bénévolat et l'écart qui existe entre l'organisation réelle du bénévolat et les prescriptions d'un guide. Que différentes approches telles « la formation d'un comité de bénévoles, l'embauche de coordonnateurs de bénévoles, la répartition des tâches d'encadrement de l'action bénévole entre les responsables de secteurs, la création d'un comité de bénévoles intersectoriel » (Berthelot, 1998) soient utilisées, elles sont autant de tentatives d'ajustement qui semblent être demeurées insatisfaisantes.

C'est pourquoi Miels-Québec mandate, en 1998, la Direction de la santé publique de Québec pour effectuer une analyse de besoins eu égard à l'action bénévole à Miels-Québec. Un rapport d'analyse est déposé à l'assemblée générale de juin 1998 et la recommandation principale quant à l'encadrement des bénévoles c'est de revenir au principe de responsable de bénévoles « non pas dans une optique de gestion de ressources humaines, mais dans une perspective d'autohabilitation des bénévoles » (Berthelot, 1998). À cet effet, il s'agit de créer un poste dont la fonction principale serait l'animation de la vie communautaire, ce qui fut instauré dans les mesures temporaires lors de la restructuration du fonctionnement interne en septembre 1998. À la suite de l'assemblée générale de juin 1999, il pourra être possible de déterminer si ce poste est maintenu.

3.2 Le réseau

L'idée de mettre sur pied un organisme communautaire d'entraide pour les personnes atteintes du VIH-Sida attire rapidement le support, l'adhésion et la collaboration de la communauté gaie de Québec. C'est le cas également de Pierre, propriétaire de la taverne Le Drague qui, dès le début, prête son local pour des réunions. Ce lieu devient par la suite le lieu de rassemblement où se déroule, à chaque année, la plus grande activité d'autofinancement soit l'encan-bénéfice.

L'idée suscite aussi la collaboration des milieux médicaux, sociaux, municipaux et religieux. C'est le cas de médecins, travailleurs sociaux, psychologues de la Direction de la santé publique de Québec. C'est le cas également de la Ville de Québec et de certains de ses conseillers municipaux qui offrent leur collaboration pour la localisation de la Maison Marc-Simon et de la Société d'habitation du Québec (SHQ) pour son financement (200 000 \$). Finalement, les Sœurs de la Charité de Québec, celles du Bon-Pasteur, le diocèse de Québec, en la personne de Mgr Maurice Couture, les pères Assomptionnistes via la cession de la Maison St-Augustin (aujourd'hui Maison Marc-Simon), collaborent à la mise sur pied du projet de maison d'hébergement.

Outre ces appuis, Miels-Québec peut aussi compter sur le soutien financier des deux paliers gouvernementaux : Santé Canada, les Régies régionales de la santé et des services sociaux (région 03 et 12) et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. D'autres structures gouvernementales ou organismes locaux subventionnent Miels-Québec pour des projets réguliers ou ponctuels : le Centre québécois de coordination sur le sida (CQCS), la Société canadienne du sida (SCS), la Coalition des organismes communautaires sida du

Québec (COCQ-Sida), la Société québécoise du développement de la main-d'œuvre (SQDM), la Table québécoise du programme Sida en milieu de travail et le Carrefour de la relance de l'économie et de l'emploi du Centre de Québec (CRÉECQ).

Au plan de la collaboration et de la concertation, Miels-Québec établit des ententes avec les différentes ressources du réseau de la santé telles les centres hospitaliers, les CLSC, les DSC, les CSS, particulièrement en ce qui a trait aux soins palliatifs de la Maison Marc-Simon.

Au fil des ans, Miels-Québec est devenu le groupe communautaire de lutte contre le sida le plus ancien au Québec (suite à la disparition de C-SAM à Montréal). Son expertise, sa crédibilité et sa créativité sont reconnues à travers la province et même à l'extérieur. Par conséquent, Miels-Québec est souvent invité à différents colloques et conférences nationaux et internationaux, en plus de siéger à de multiples tables de concertation. Miels-Québec est aussi un lieu de formation car l'organisme accueille, à chaque année, son lot de stagiaires provenant du réseau de l'enseignement tels les cégeps et l'Université Lavai.

Pour ces campagnes de prévention, l'organisme crée des ententes avec les bars et les saunas du milieu gai de Québec, avec la Commission de transport de la communauté urbaine de Québec (CTCUQ : projet autobus peint aux couleurs de Miels-Québec), avec les cinémas Odéon et les radios de Québec (CHIK-FM 98 et CHOI-FM 98,1) et avec le réseau de télévision TVA (campagne « Pour l'instant, il n'y a qu'un remède au sida, la compréhension »).

Au plan collectif, Miels-Québec a également tissé des liens avec les autres organismes communautaires sida de la région : le Regroupement des PVVIH-Sida de Québec (RPVVIH-Sida créé en 1990), avec le CLSC Haute-Ville (prêts de services d'infirmières), Radio-Canada (diffusion de la Messe de l'Espoir en 1992), le centre hospitalier Robert-Giffard (prêt de services d'intervenante), les Maisons de jeunes des régions 03 et 12, le Projet intervention prostitution de Québec (PIPQ), Point de repères, l'Unité hospitalière de recherche en enseignement et en soins sur le sida (UHRESS), Portage Québec, le Centre Le Rucher, la Résidence Le Portail, les Services correctionnels Canada (Pénitencier de Donnacona), la Coalition gaie et lesbienne de Québec, la Fondation Fahra, Alcan, les Compagnies pharmaceutiques Bristol-Myers, Glaxo-Wellcome, Laboratoires Abbott, Merk-Frosst et Roche et les pharmacies de la région 03. Un dernier élément et non le moindre, est le lien entre Miels-Québec et la Caisse Notre-Dame du Chemin.

4, LA DIMENSION ORGANISATIONNELLE

La dimension organisationnelle d'une entreprise désigne, selon Bélanger et Lévesque (1994, cités dans Comeau, 1996, p. 10), l'agencement des moyens techniques et des ressources pour réaliser ses objectifs de production de biens ou de services.

Cette dimension de l'organisation à Miels-Québec sera élaborée à partir des éléments suivants : les services offerts, l'organisation du travail, la formation, la production du travail et les finances. Mais avant tout, il convient de revenir de façon plus précise sur les objectifs poursuivis par Miels-Québec.

4.1 Les objectifs

Comme il a été démontré jusqu'ici, Miels-Québec apparaît comme un organisme communautaire qui vient en aide à toutes personnes confrontées à la problématique du VIH-Sida. Tout d'abord nous examinerons les objets pour lesquels la corporation s'est constituée en 1986 et par la suite, nous présenterons les objectifs généraux poursuivis par l'organisme actuellement en 1998.

La corporation a été constituée à des fins purement sociales, charitables, philanthropiques et sans intention pécuniaire pour ses membres. Elle met à l'avant de son action des valeurs humaines fondamentales et le souci d'assurer la dignité et le respect des individus dans leurs différences. Tous les revenus de pension générés par la Maison Marc-Simon ou autres revenus provenant de dons, de legs ou d'activités d'autofinancement sont réinvestis en totalité pour la prestation de services. La corporation organise des activités d'animation, de loisirs, d'éducation et de formation pour la clientèle et les bénévoles. Elle défend et fait la promotion des droits et intérêts de ses usagers. Elle organise des campagnes de financement et reçoit des dons, legs ou autres contributions de même nature en argent, en valeurs mobilières ou immobilières. Cette corporation ne constitue donc pas un établissement au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

En ce qui concerne les objectifs généraux de Miels-Québec, il s'agit tout d'abord de « fournir une information de première ligne sur tout sujet relatif au VIH et au Sida dans le but, d'une part, de promouvoir la prévention de l'infection et de prévenir le développement des infections liées au VIH et, d'autre part, de créer des environnements propices au mieux-être des personnes infectées par le VIH-Sida » (Règlements généraux, article 4). Donc, un

premier objectif de prévention et d'éducation particulièrement nécessaire pour ralentir ce fléau mortel. Un deuxième objectif, tout aussi vital, est celui d'assurer du soutien aux personnes confrontées à la problématique du Sida. Ces personnes se retrouvent dans la majorité des cas, dans une situation de vie difficile : perte d'emploi, abandon, rejet. En l'occurrence, le troisième objectif, celui d'offrir des ressources d'hébergement aux personnes séropositives, s'avère des plus pertinents compte tenu de la situation socio-économique des personnes atteintes. Finalement, Miels-Québec ayant fait sien le principe d'autohabilitation des PVVIH-Sida, cela implique du même coup un objectif de réintégration sociale.

4.2 Les services

Miels-Québec a pour mission donc de prévenir, de soutenir et d'héberger des personnes vivant avec le VIH-Sida. Les services voulant répondre à chacun de ses objectifs ont été élaborés à partir des besoins exprimés dans le milieu par les PVVIH-Sida et regroupés sous trois secteurs : le secteur de la Prévention, le secteur de l'Entraide et celui de l'Hébergement. Nous présentons, pour chacun de ces trois grands secteurs, les services offerts.

À la base du secteur Prévention il y a l'information, l'éducation et la prévention du Sida. Il faut démystifier le sida et limiter l'incidence de l'infection à VIH. Miels-Québec initie donc divers projets pour rejoindre des clientèles ciblées dans les politiques de santé nationales, provinciales et régionales en utilisant une approche qui mobilise la participation de ces populations. Par conséquent, étant donné la diversité et le nombre des groupes ciblés auxquels la prévention s'adresse, il faut rejoindre les personnes là où elles se trouvent. Et ces dernières années, il s'avère que les nouveaux cas d'infection concernent davantage des clientèles tels les jeunes, les toxicomanes, les utilisateurs de drogue intraveineuse, les prostitués et les bisexuels. En ce sens, beaucoup de projets de prévention et l'intervention de ce secteur sont développés pour rejoindre ces personnes. De plus, faire de la prévention à Miels-Québec exige d'entretenir beaucoup de relations avec des environnements extérieurs à l'organisme, entre autres à cause du financement à la pièce qu'il faut aller chercher. Alors les collaborateurs et les partenaires de ce secteur sont : milieu scolaire, maisons de jeunes, institutions d'enseignement post-secondaire, régie régionale, santé publique, CLSC, université, autres organismes communautaires ou coalition d'organismes, commanditaires, médias.

À ces projets spéciaux de prévention, s'ajoutent les activités régulières ou encore certains projets ponctuels. Pour permettre une meilleure compréhension de ces activités, nous présentons une courte description de certaines d'entre elles. Un tableau-synthèse résumant les multiples interventions d'éducation-prévention réalisées au cours des cinq dernières années est placé à l'annexe 3.

Les témoignages sont réalisés par une équipe de quatre à cinq personnes vivant avec le VIH-Sida qui livrent leur vécu auprès des jeunes âgés entre 12 et 25 ans. Cette équipe a été constituée en 1994 et se promène dans les écoles secondaires, les maisons de jeunes, les groupes communautaires et les lieux de thérapie. La promotion et les démarches de financement sont réalisées en collaboration avec le Centre de santé publique de Québec.

Les événements spéciaux, tels la Journée mondiale du Sida (1^{er} décembre), la Semaine nationale de sensibilisation du Sida (en octobre), les fêtes thématiques, telles l'Halloween, la Saint-Valentin ou encore le Carnaval de Québec, donnent lieu, à chaque année, à l'organisation d'une foule d'activités qui sont autant d'occasions, pour une armée de bénévoles, d'envahir les lieux publics pour distribuer des messages de prévention.

Les ateliers de sexualité, sous le thème de « Sexe, Symbole et VIH », visent les hommes ayant des relations avec d'autres hommes. Ces ateliers veulent initier une prise de conscience de soi dans un contexte où la sexualité doit être sécuritaire.

« Communigai » est une série de six bandes dessinées « sécurisexes ». Les situations et les scénarios choisis et développés par une équipe de bénévoles, misent sur le renforcement de l'estime personnelle des personnes homosexuelles comme pré-requis à leur protection personnelle.

« Feu de brousse » est un nouvel outil de sensibilisation ramené d'Océanie par un intervenant du Centre de santé publique de Québec en 1997. Il est utilisé lors des séances d'information. Il s'agit d'une mise en situation originale qui permet d'expliquer les facteurs de transmission du VIH, l'évolution de la maladie, entre autres, en impliquant directement les participants.

PARCS vise à rejoindre les bisexuels et leur parler du VIH. C'est de l'intervention directe qui s'effectue à l'extérieur dans les parcs de la région de Québec, où des intervenants livrent des messages préventifs axés sur l'estime de soi.

PRISME (Projet de référence, d'intervention et de soutien masculin entre-pairs) s'adresse aux gais et bisexuels ayant d'importantes difficultés personnelles avec le maintien et l'adoption de comportements sexuels sécuritaires. Développé depuis janvier 1998, ce projet vise à mettre sur pied un groupe d'aidants naturels aptes à accueillir, à soutenir, à référer et à accompagner vers d'autres ressources, des hommes en difficulté.

Le secteur de l'Entraide offre des services d'accueil et d'accompagnement, d'aide matérielle et financière, de distribution de bouffe, de support au logement et d'écoute téléphonique (Sida-Aide). Le secteur propose également des activités d'échange sur divers sujets qui préoccupent les PVVIH-Sida et un comité de pastorale s'occupe de réaliser des messes commémoratives ou d'autres types de rencontres permettant d'échanger et de souligner le départ des proches. L'action est réalisée par et pour les PVVIH-Sida, usagers de Miels-Québec et dans le milieu de vie qu'est Miels-Québec. Ces services sont développés en complémentarité aux services dispensés par le réseau public. Dans les rapports annuels de l'organisme, on les retrouve subdivisé en trois catégories : les services individuels, les services aux groupes et les services à la communauté.

Une synthèse sous forme de tableau présente un résumé des différentes activités du secteur de l'Entraide et un bilan des résultats obtenus depuis les cinq dernières années (annexe 2). Quelques-unes d'entre elles sont ici résumées.

Le service de repas congelés (projet Bouffe) mis sur pied en 1994 est un projet de mets congelés visant à améliorer les connaissances, l'état nutritionnel et la qualité de vie des PVVIH-Sida à faibles revenus. Dans une optique d'autohabilitation, ce sont une vingtaine de PVVIH-Sida qui cuisinent et distribuent des mets aux personnes admissibles. Ce service permet aussi des dépannages alimentaires pour les usagers. Dans le cadre de ce projet, de nouveaux services ont vu le jour : les cuisines collectives, le dépanneur de Noël, les dîners communautaires, la marmix (mets vendus aux employés et bénévoles de Miels-Québec), le traiteur (préparation de buffets à l'interne pour des réunions à Miels-Québec) et l'atelier nutrition.

Ayant obtenu une subvention de la Société canadienne du Sida, le « projet Logement » permet à l'organisme de développer un concept d'allocation-logement pour les PVVIH-Sida à faible revenu. Des échanges avec la Société d'habitation du Québec (SHQ) connaissent un dénouement heureux en 1997, mais le projet est mis sur la glace en 1998, compte tenu de la situation financière de l'organisme.

Le projet « Collectif Action-Travail », permet aux PVVIH-Sida ayant été forcées de quitter le marché du travail pour raison de santé, de réfléchir sur différents sujets relatifs à un retour éventuel au travail. Ce projet, financé par la Société québécoise de développement de la main-d'œuvre (SQDM), en partenariat avec le Carrefour de relance de l'économie et de l'emploi du centre de Québec (CRÉECQ), est exclusif à Miels-Québec.

Un des plus anciens services (avec la ligne Sida-Aide), et le plus populaire du secteur de l'Entraide, est sans contredit celui de l'aide matérielle et financière. Mis sur pied en réaction à l'insuffisance des ressources financières publiques, ce service est géré conjointement par les bénévoles et l'intervenant social du secteur. Connu sous le nom de Politique d'aide matérielle et financière (PAMF), le financement de ce service est assuré par les activités de financement développé par Miels-Québec et les fonds recueillis lors de l'encan annuel de l'organisme. Elle couvre les coûts répondant à des besoins essentiels seulement ou qui sont reliés à la séropositivité. Chaque année, la PAMF contribue à l'achat de médicaments, permet d'avoir accès à des thérapies alternatives et comble diverses dépenses reliées à l'hospitalisation, au soutien alimentaire, au déménagement des PVVIH-Sida. La PAMF est au cœur du secteur de l'Entraide.

Toutes ces activités et services sont réalisés par et pour les PVVIH-Sida usagères de l'organisme et la majeure partie de l'action se déroule dans ce milieu de vie. Le type d'intervention utilisée vise l'habilitation des personnes à prendre en charge les défis de leur réalité. En ce sens, la gestion du secteur est conséquente avec ce principe, car une équipe de liaison de onze bénévoles est formée en 1994-95 pour intervenir directement auprès des usagers aux niveaux de l'accueil, de l'évaluation, du soutien et de la référence. Par la suite, le G-7, une équipe de gestion regroupant des PVVIH-Sida, des bénévoles et les intervenants sociaux du secteur se rencontrent de façon bimensuelle pour coordonner les différentes initiatives mises de l'avant pour les PVVIH-Sida et leurs proches.

La Maison Marc-Simon représente, en principe, le volet hébergement du secteur de l'Entraide, mais dans les faits, les deux équipes travaillent plutôt séparément. La Maison Marc-Simon rend davantage des services spécialisés axés sur les soins palliatifs. D'autres types de services sont également mis à la disposition des PVVIH-Sida : alimentation, transport, soutien, entraide, accompagnement des résidants et de leurs proches, lessive, soins infirmiers et médicaux, gestion de médicaments, etc. Depuis son ouverture, la résidence

d'hébergement a une capacité de 10 lits et offre des séjours de dépannage, de répit et de fin de vie dans un environnement accueillant et chaleureux. L'objectif du milieu est de créer un climat de vie familiale où chacun se sent accepté, écouté, aimé. Les personnes qui y vivent savent qu'elles peuvent partager leurs craintes, leurs angoisses et leurs inquiétudes vis-à-vis l'évolution de leur maladie ou l'approche de la mort.

La gestion des activités de la Maison Marc-Simon et du bénévolat est de nouveau assumée par une responsable depuis 1997. Celle-ci travaille en comité de bénévoles, ce qui assure une structure d'encadrement plus stable. Des activités de formation permettent d'outiller les bénévoles pour l'exercice de leur bénévolat et faciliter leur engagement. Le comité a aussi développé un guide de l'intervenant et un mode d'emploi visant l'intégration de nouveaux bénévoles à l'aide de parrainages. Le volet psychosocial, entourant les résidants et les proches est assumé par une intervenante de la maison et une équipe de sept médecins assurait la garde des soins médicaux jusqu'à leur démission en bloc en 1998.

À Miels-Québec, l'**autofinancement** est primordial, car les argents recueillis lors de ces activités de financement constituent, comme on l'a vu, le fonds de réserve de la PAMF à partir de laquelle Miels-Québec peut répondre aux nombreux besoins matériels et ponctuels des usagers. Structuré en 1996, dans un contexte de coupures et de désengagement de l'État quant aux budgets alloués à la lutte contre le sida, le financement de Miels-Québec doit répondre à des besoins de plus en plus croissants formulés par de nouvelles communautés particulièrement démunies qui viennent cogner aux portes de l'organisme pour avoir de l'aide. Devant « cette croissance de besoins et décroissance de moyens », le conseil d'administration de Miels-Québec, priorise l'action en se mobilisant pour augmenter et diversifier ses activités de financement. Un coordonnateur est engagé en 1996 pour se joindre à l'équipe de bénévoles déjà en place. Une structure de financement plus formelle est développée et de nouvelles sources de financement sont envisagées. C'est à ce moment que les entreprises du secteur privé sont sollicitées et deviennent des partenaires dans la lutte contre le Sida. Cette structure ayant des résultats positifs les deux premières années seulement, le coordonnateur quitte en 1997 et l'organisme revient à sa structure de comité bénévole de financement, où les levées de fonds sont sous la supervision d'un administrateur du conseil d'administration et se font en collaboration avec le coordonnateur général.

4.3 L'organisation du travail

C'est le rôle du conseil d'administration de coordonner les services, volets et activités de l'organisme. À ce titre, c'est lui qui veille à l'organisation du travail comme telle. En ce qui concerne le contrôle des activités et services, celui-ci est dévolu à l'équipe de travail qui supervise et coordonne divers comités constitués de bénévoles et d'usagers qui assurent la prestation des activités. En accord avec des valeurs d'entraide et d'autohabilitation prévalant à Miels-Québec, le contrôle du travail devient par définition l'affaire et la responsabilité de tous. Le personnel administratif agit comme support à la gestion administrative. Une secrétaire-comptable assure le contrôle de la gestion financière de l'organisme. Un soutien informatique gère les banques de données concernant le membership, assure le suivi informatique des rapports ou autres documents provenant des demandes du personnel ou des membres du conseil d'administration. Le coordonnateur général assure la mise en œuvre des décisions prises par le conseil d'administration. Il a la responsabilité de voir à l'exécution de toutes les tâches relatives à l'administration du Mouvement.

Par la suite, une gestion sectorielle est principalement utilisée par chaque responsable de secteurs qui supervise et coordonne les activités, les comités, les services et les bénévoles faisant partie de leur secteur. Lorsqu'un usager appelle et désire obtenir les services de l'entraide, le bénévole à l'accueil transfère la demande à l'intervenante sociale. Pour toutes autres demandes, le bénévole dirige les appels à chaque responsable concerné. Les heures d'ouverture du bureau sont du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00.

À la Maison Marc-Simon, l'organisation du travail est la même. Cependant, on y offre des services 24 heures par jour et sept jours par semaine. En tout temps, du personnel est en place avec une équipe de bénévoles pour répondre aux besoins des résidents et assurer le maintien des services.

De niveau professionnel, chaque responsable possède une formation universitaire. Les salaires de cette catégorie d'emploi se situent entre 25 000 \$ et 30 000 \$ par année (en 1998). Le salaire des agents de projets et des intervenants sociaux qui complètent l'équipe de salariés est d'environ 15,00 \$ l'heure. À la Maison Marc-Simon les corps d'emploi varient davantage. On y retrouve des infirmiers (prêt de services que n'a pas à payer l'organisme), des préposés (programmes EXTRA et PAIE) et un cuisinier (8,00 \$ l'heure).

4.4 La formation

Miels-Québec mise beaucoup sur la formation de ses bénévoles. Un programme de formation de base « SIDA 101 » traite de l'évolution de la maladie et des facteurs de transmission. Elle est conjointement donnée par un médecin du Centre de santé publique et par des formateurs du secteur Prévention. Les secteurs de l'Administration et du Financement présentent aux nouveaux bénévoles une formation portant sur l'histoire de Miels-Québec et son fonctionnement (MIELS 101). Le secteur de l'Entraide et de l'Hébergement sont responsables de la formation portant sur le vécu des PPVIH-Sida et l'intervention auprès de celles-ci. Par la suite, chaque secteur doit prévoir des formations plus spécifiques répondant aux besoins plus précis de leurs bénévoles.

En ce qui a trait à la formation des salariés, elle concerne davantage des participations ponctuelles à des colloques ou à des congrès en fonction du champ d'intervention de chacun.

4.5 La production du travail

La Maison Marc-Simon est le secteur qui nécessite une plus grande concentration de bénévoles et qui génère le plus grand nombre d'heures de bénévolat. À preuve, le tableau suivant présente les heures de bénévolat effectuées par les bénévoles de la Maison Marc-Simon, en comparaison des autres types d'employés de la résidence.

Tableau 3 : Les heures travaillées à la Maison Marc-Simon

CATEGORIES DE RESS. HUM.	HEURES TRAVAILLEES A LA MAISON MARC-SIMON				
	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Stagiaires	2 012	790	1 770	1 850	2 450
Programmes*	6 735	5 934	5 200	4 915	4 360
Salariés	9 318	8 224	14 500	16 200	17 800
Bénévoles	14 081	14 289	12 810	13 250	11 990

Il est intéressant de noter un renversement dans les heures consacrées par les bénévoles et le personnel salarié à partir de 1995. Cette tendance se maintient depuis.

Le tableau qui suit, résume la richesse de l'implication bénévole dans toute l'organisation selon chacun des secteurs d'intervention.

Tableau 4 : Les heures de bénévolat selon les secteurs d'activités

ACTIVITES	HEURES DE BENEVOLAT				
	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Hébergement	16 093	14 289	14 580	13 250	11 990
Entraide	7 126	5 246	5 227	5 938	5 259
Educ. prév.	1 991	2 813	2 800	3 932	3 848
Adm./Bénév.	4 230	5 718	6 642	1 800	1 389
Accueil	2 650	2 936	1 820	1 050	2 048
Financement	4 540	3 830	2 650	3 167	3 339
Total	36 629	34 832	33 719	29 269	27 873

Pour la plupart des secteurs, les heures consacrées au bénévolat ont augmenté, sauf pour la Maison Marc-Simon où celles-ci sont en décroissance presque constante depuis 1993. Ceci peut s'expliquer par une façon différente de compiler les heures, mais cette baisse peut également être attribuable à d'autres facteurs. Entre autres, la nouvelle réalité du Sida affecte grandement le fonctionnement de la Maison Marc-Simon. En effet, depuis l'avènement des nouvelles thérapies qui permettent aux PVVIH-Sida d'avoir une plus grande espérance de vie, le volet des soins palliatifs s'avère moins pertinent. Par conséquent, les besoins de répit et de dépannage sont en recrudescence, même si ceux-ci ont aussi considérablement diminué en 1997-98, établissant la moyenne de séjours à seulement 40%. Ces changements de fréquentation ont un impact sur les revenus de la Maison Marc-Simon, mais également sur la présence des bénévoles.

4.6 Les données financières

Depuis 13 ans, Miels-Québec a toujours été un organisme en croissance grâce à son originalité, son dynamisme, sa créativité et son audace. Ces qualités sont d'autant plus importantes en 1997 que la situation financière de l'organisme nécessite un effort important de la part des salariés et de tous les secteurs du Mouvement pour que le budget soit en équilibre. En effet, le déficit prévu pour l'année 1998-1999 s'élève à 130 000 \$ et se compose majoritairement d'un déficit dans les entrées de fonds. Par des compressions dans les budgets de tous les secteurs et dans la masse salariale, le conseil d'administration récupère des sommes totalisant 107 548 \$ sans toucher aux services aux membres. Le Sidus de mars 1998 fait état des efforts consentis.

Au secteur Éducation-prévention, 3 050 \$ sont retranchés du budget global de 51 600 \$. De ce montant, 1 000 \$ sont liés à la diminution du salaire du coordonnateur et 1 050 \$ sont des coupures touchant des frais de bureau, de transport et de prévention en aide directe.

L'hébergement engendre des revenus de 312 230 \$ (financement de 272 230 \$ et autofinancement de 40 000 \$) pour des dépenses de 361 888 \$. Pour récupérer le manque à gagner de 49 658 \$, les postes de coordonnatrice des bénévoles (30 000 \$) et de cuisinière de fin de semaine sont abolis (10 000 \$). Les autres coupures concernent les services aux résidents (5 400 \$), le transport (800 \$) et les immobilisations (250 \$).

Le secteur de l'entraide subit une réduction de 19 500 \$ sur un budget de 94 400 \$. Cela concerne la baisse de salaire du coordonnateur de 2 000 \$, des coupures de temps alloué aux projets alimentaires de 5 500 \$, la réduction des dépenses en intervention sociale (12 000 \$) et d'une suppression de 20 000 \$ dans la PAMF. Celle-ci est d'ailleurs ramenée au niveau des levées de fonds de la dernière année et de la projection pour la prochaine année (57 500 \$).

Au niveau du budget de fonctionnement, il subit une réduction de 19 250 \$ sur un total de 186 490 \$. Les principales coupures concernent la réduction de temps au soutien informatique (7 000 \$) et au financement des campagnes, où l'organisme impose une approche de «compte à compte», au lieu de revenus desquels sont retranchées des dépenses (6 000 \$). D'autres coupures visent le stationnement (700 \$), les honoraires professionnels de vérification (1 600 \$), le transport (700 \$), le soutien au bénévolat (250 \$) et certains avantages sociaux (2 000 \$).

Donc, la situation financière de Miels-Québec est fort préoccupante. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette situation. Tout d'abord, un mouvement à la baisse des revenus, autant dans les revenus de levée de fonds que dans les revenus de subventions (PACS), en passant par les revenus de pension du côté de la Maison Marc-Simon. En contrepartie, il y a eu une augmentation des dépenses : dans certains projets, à l'administration en général, à la Maison Marc-Simon, à la levée de fonds. Les trois prochaines sections traitent plus en détail des états financiers de l'organisme pour les cinq dernières années.

4.6.1 Les revenus et les dépenses

Les informations contenues dans les tableaux 5, 6 et 7 sont tirées des états financiers de l'organisme au 31 mars de chaque année fiscale. Le tableau 5 montre les revenus et les dépenses de l'organisme de 1993-1994 à 1997-1998. Les revenus regroupent trois catégories (subventions, revenus de financement, de dons et d'hébergement et autres revenus) et les dépenses renferment deux catégories (les salaires et les charges sociales ainsi que les coûts des services).

Tableau 5 : L'état des revenus et dépenses de 1993-1994 à 1997-1998

	1993-1994*	1994-1995*	1995-1996*	1996-1997*	1997-1998*
Subventions	526 826	628 062	718 569	626 641	611 038
Dons d'immobilis.	n.d.	3 666	8 662	8 000	n.d.
Rev. d'autofin.	113 568	102 052	79 515	135 643	92 170
Rev. d'héb.	39 390	28 214	37 118	35 978	26 899
Autres revenus	71 393	109 688	100 627	117 062	75 722
Revenus	751 177	871 682	944 491	923 324	805 829
Sal. et charges soc.	345 630	417 893	447 473	519 044	527 690
Coût des services	431 077	423 242	531 183	394 423	406 588
Dépenses	776 707	841 135	978 656	914 367	934 278
Excédent des rev.	(25 530)	30 547	(34 165)	8 957	(128 449)

* : Etats financiers de 1993-1994 à 1997-1998

** : Données non disponibles

Les revenus de subventions proviennent principalement de Santé et services sociaux Québec, Santé Canada et Centraide, pour le budget de fonctionnement, et de la Société d'habitation du Québec, la Société canadienne du Sida, Emploi et Immigration Canada (programmes EXTRA et PAIE) et la Régie régionale de la santé et des services sociaux pour des projets spéciaux. Sous la rubrique « autres revenus » du tableau 5, nous avons regroupé les revenus provenant des souscriptions (dons en argent) et des intérêts.

Comme on peut le constater en regardant le tableau 5, le total des revenus atteint son apogée en 1995-1996 et ne cesse de diminuer par la suite. Cette diminution est attribuable, entre autres, à la baisse des revenus d'autofinancement en 1995-1996, à la non-récurrence des dons en immobilisations, ainsi que des revenus d'hébergement en 1997-1998. En parallèle, il y a augmentation des dépenses reliées au coût des services. Les revenus d'hébergement atteignent un deuxième plafond en 1995-1996, pour chuter considérablement en 1997-1998. Ceci peut s'expliquer par la diminution des séjours à la Maison Marc-Simon et par la baisse de décès affectant du coup les dons post mortem.

4.6.2 Les revenus d'autofinancement et les revenus de subventions

Tableau 6 : Bilan comparatif des revenus d'autofinancement et de subventions

ANNEE	REVENUS ANNUELS	
	SUBVENTIONS	ACTIVITES DE FINANCEMENT
1988*	100 240 \$	4 306 \$ (4%)
1989	203 229 \$	12 280 \$ (6%)
1990	418 002 \$	14 184 \$ (3%)
1991	522 810 \$	37 815 \$ (7%)
1992	640 301 \$	84 318 \$ (13%)
1993	575 030 \$	87 214 \$ (15%)
1994	526 826 \$	101 198 \$ (19%)
1995	628 062 \$	102 052 \$ (16%)
1996	718 569 \$	79 515 \$ (11%)
1997	626 640 \$	135 643 \$ (21%)
1998	611 038 \$	92 170 \$ (15%)

* : Année d'acquisition de la Maison Marc-Simon

On observe une croissance de l'autofinancement jusqu'en 1995, année où fut prise la décision de créer un poste de coordonnateur pour développer et structurer ce secteur. Cette décision semble avoir eu des effets positifs puisque les recettes d'autofinancement se sont accrues jusqu'en 1997, où elles atteignent jusqu'à 22% du montant des subventions de fonctionnement. Cependant, même si l'autofinancement augmente et crée un certain équilibre avec les revenus de subventions qui eux, sont en perte de vitesse à partir de 1996, Miels-Québec anticipe tout de même un déficit pour l'année 1997-1998 et à cet effet, réorganise la structure budgétaire pour créer un équilibre.

4.6.3 Le bilan de l'actif et du passif

Un dernier tableau met en évidence l'évolution des surplus de 1993-1994 à 1997-1998.

Tableau 7 : Bilan comparatif de l'actif et du passif de 1993-1994 à 1997-1998

	BILAN COMPARATIF DE L'ACTIF ET DU PASSIF DE 1993-1994 A 1997-1998				
	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Actif à court terme	428 438	303 390	267 068	207 263	156 100
Immobilisations	1 123 710	1 142 458	1 164 206	811 197	760 336
Total Actif	1 552 148	1 445 848	1 431 274	1 018 460	916 436
Passif à court terme	283 758	128 163	126 006	39 788	46 174
Passif à long terme	3 342 276	325 156	322 608	574 674	594 713
Total Passif	618 034	453 319	448 614	614 462	640 887
Actifs nets	934 114	992 529	982 660	403 998	275 549

L'actif à court terme comprend les éléments suivants du fonds d'exploitation, soit l'encaisse, les dépôts à terme et les comptes à recevoir. Les immobilisations représentent le terrain, la Maison Marc-Simon, le mobilier, le matériel informatique, le matériel roulant et les objets de collection. Sous la rubrique « passif à court terme », de façon générale, on retrouve les comptes à payer et le remboursement sur la dette à long terme pour la prochaine année. En ce qui concerne le passif à long terme, il représente l'emprunt hypothécaire grevant le terrain et la Maison Marc-Simon. Pour les actifs nets, il s'agit des surplus comprenant la valeur nette des immobilisations et des réserves spéciales constituées à partir des surplus accumulés et d'une réserve pour le remplacement (mobilier ou immobilier) de la Maison Marc-Simon.

Il est à noter que pour les trois premières années du tableau 7, il existait deux fonds, soit les fonds d'exploitation et d'immobilisations. Pour les fins de ce présent bilan, nous avons additionné les données. À partir de l'année 1997-1998, l'organisme a dû se conformer à la nouvelle procédure comptable pour les OSBL de comptabiliser les amortissements sur les immobilisations, ceux-ci étant dorénavant regroupés dans les fonds d'exploitation.

Conclusion

Cette deuxième partie renseigne sur les acteurs impliqués dans l'organisme et sur ceux impliqués dans le réseau. Dans un premier temps, nous avons vu comment l'expansion de l'organisme et l'éclatement de la structure interne et financière ont grandement modifié le profil des acteurs, particulièrement depuis 1996-1997. Ainsi le directeur général a quitté, le fonctionnement interne a subi beaucoup de restructurations, la confiance des PVVIH-Sida envers l'organisme a été ébranlée et le conseil d'administration a changé plus d'une fois d'administrateurs.

Cependant, depuis tous ces bouleversements, beaucoup d'efforts ont été consentis de la part des membres du conseil d'administration pour résoudre les multiples difficultés laissées en plan par leurs prédécesseurs. Entre autres, ceux-ci semblent gérer davantage en concordance avec la mission et les valeurs communautaires de Miels-Québec; ils ont le courage de régler les conflits et de prendre des décisions en adéquation avec la réalité actuelle du sida; ils gèrent également avec beaucoup de transparence et ils ont à cœur d'impliquer dans leurs processus de décisions toutes les ressources humaines prêtes à s'engager. Par ailleurs, ils sont également à même de donner l'appui nécessaire à leur équipe de permanents.

Quant aux permanents et employés, leur nombre a fluctué au fil des années et beaucoup de changement de « chaises » ont eu lieu. Certains postes ont été réaménagés, d'autres ont été créés durant une période plus forte, certains autres sont disparus lors des réorganisations internes et les grands départs ont affecté le visage de l'équipe des permanents. L'utilisation des mesures EXTRA et PAIE est demeurée relativement stable au sein de l'organisme et à la Maison Marc-Simon. La popularité de l'organisme auprès des établissements d'enseignement ne se dément pas, ce qui permet à plusieurs stagiaires d'en faire un lieu de formation et d'apprentissage. Concernant le réseau, nous avons vu l'importance des partenaires dans le fonctionnement et la survie de certains projets ainsi que de l'organisme, notamment en ce qui concerne les gouvernements et la communauté gaie pour leur apport au financement.

Dans un deuxième temps, nous avons vu que Miels-Québec offre des services d'entraide, de prévention et d'hébergement. Les activités et services offerts et développés le sont en fonction des besoins de la clientèle et de la mission de l'organisme. Ces services sont dispensés par et pour les PVVIH-Sida dans un souci d'autohabilitation. L'obtention d'importantes subventions et une conjoncture sociale favorable aux organismes communautaires ont permis à Miels-Québec d'investir dans le développement de sa structure organisationnelle, et d'acquérir des immobilisations permettant d'instaurer une ressource d'hébergement qui, jusqu'à tout récemment, répondait à un besoin essentiel pour les personnes atteintes. Mais voilà que les fluctuations de la maladie, l'avènement de nouvelles thérapies, l'infection de nouvelles populations viennent bouleverser les choses établies. C'est donc dire combien il peut être difficile, pour un organisme œuvrant dans ce secteur d'activités, d'anticiper un avenir à long terme. Il n'est donc pas étonnant que l'organisme envisage de modifier sa structure de services pour s'ajuster aux nouvelles demandes. C'est ce que nous allons voir dans la prochaine et dernière partie.

Troisième partie : Le bilan et l'avenir de Miels-Québec

Après avoir tracé le profil de Miels-Québec en 1998, le cinquième chapitre propose des éléments de synthèse et de bilan. Finalement, le dernier chapitre traite des conditions pour la poursuite de l'organisme, de son plan d'action 1999-2000 et des limites pouvant freiner son développement.

5. ÉLÉMENTS DE SYNTHÈSE ET DE BILAN

Cette troisième partie traite des réalisations de l'organisme, de sa contribution au plan de l'économie sociale et au plan sociétal. Avec une existence de 13 ans et une réorganisation de ses services prévue pour 1999-2000, l'organisme peut faire un bilan très positif de ses années d'expertise et tenter d'envisager l'avenir.

5.1 Au plan des réalisations

Après une expansion constante, Miels-Québec est aujourd'hui le groupe communautaire de lutte contre le Sida le plus ancien au Québec (suite à la disparition de C-SAM à Montréal). Il comporte une expertise unique et convoitée, tant au niveau du personnel bénévole que du personnel salarié. Dès le début, Miels-Québec a su identifier avec justesse ses principaux axes d'intervention, ce qui a eu pour effet de générer une croissance inattendue des activités et ce, grâce à la demande du milieu.

Le résultat de cette croissance donne une organisation comptant plus de 250 membres, 150 bénévoles actifs et une vingtaine d'employés. Les services de l'Entraide ont été consultés par environ 330 PPVIH-Sida et leur proches; la PAMF a un budget annuel d'environ 60 000 \$; la ligne d'écoute Sida-Aide reçoit environ 1 000 appels par année; des recettes d'autofinancement inespérées (1998 : 92 170 \$ comparativement à 4 306 \$ en 1987); des campagnes de prévention toutes aussi originales les unes que les autres (autobus de la CUQ); des projets ponctuels avant-gardistes et adaptés aux nouvelles réalités du Sida et aux besoins de la clientèle (Collectif Action-Travail, PRISME, PARCS, projet Bouffe, etc.).

Sur le plan social, il y a également des indices probants de collaboration, de complémentarité, de concertation, de partenariat, d'entraide communautaire et ce, dans tous les secteurs de l'organisme. Que l'on pense à l'association développée avec le RPVVIIH-Sida et aux multiples collaborations avec les Centres hospitaliers (prêts de services). L'implication de Miels-Québec se veut également sur tous les fronts en même temps : logement, défense des droits, intégration sociale, éducation.

Au plan économique, Miels-Québec collabore grandement à l'économie sociale. Tout d'abord en ce qui concerne les services de soins palliatifs offerts à la Maison Marc-Simon et les services couverts par la PAMF du secteur de l'Entraide. De plus, le nombre d'heures de bénévolat consacrées à l'organisme représentent annuellement l'équivalent de 15 (en

1990) à 27 (en 1992) emplois à temps complet. Les argents recueillis lors des encans annuels et les campagnes de financement, sont autant d'économies pour les bailleurs de fonds.

5.2 Au plan de l'économie sociale

Nancy Neamtam (1996) définit l'économie sociale comme «économie composée d'entreprises ou d'organismes sans but lucratif qui ne sont ni des entreprises privées, ni des entreprises publiques motivées en premier lieu par le rendement financier. Elle regroupe des organismes qui ont une finalité de services aux membres ou à la collectivité plutôt que de profit. Ces entreprises sociales se démarquent par leur autonomie de gestion et leur mode de fonctionnement participatif ».

Selon cette définition, il ne fait aucun doute que Miels-Québec peut être classé comme une entreprise de l'économie sociale. C'est un organisme communautaire à but non lucratif voué à ses usagers, à ses membres, à ses bénévoles. À Miels-Québec la notion de profit n'existe pas et ce sont les services aux usagers et à la collectivité qui priment avant tout. Sa gestion est autonome et indépendante. Par son mode de fonctionnement pour et par les PVVIH-Sida, Miels-Québec apparaît comme un lieu où la démocratie est importante. Ce sont les membres qui ont le dernier mot, ils siègent sur le conseil d'administration et forment l'assemblée générale.

5.3 Au plan sociétal

Les récentes réformes ou modifications aux programmes sociaux comme la Sécurité du revenu et de l'Assurance-emploi ont eu des effets appauvrissants pour la clientèle de Miels-Québec déjà nettement défavorisée au plan socio-économique. Par conséquent, les demandes d'aide financière, l'achat de médicaments, les services de repas congelés, sont en forte croissance à Miels-Québec. Sans se substituer à l'État, Miels-Québec, de par les services offerts aux PVVIH-Sida, contribue grandement au mieux-être de la collectivité et à l'amélioration de la qualité de vie d'une partie de la communauté désemparée par une situation de vie difficile. Au sein de l'organisme ce sont des gens qui sont entendus, écoutés et acceptés.

6. PERSPECTIVES ANTICIPÉES

Les décès ayant chuté d'environ 40% dans les dernières années, les services organisés en fonction de la mort doivent être, ajuste titre, réévalués. Les soins physiques sont de moins en moins demandés et les maladies nécessitant une convalescence sont en baisse. À la Maison Marc-Simon, les revenus de loyer vont en diminuant, le taux de fréquentation est de plus en plus faible, les besoins des PVVIH-Sida se sont modifiés au cours des trois dernières années et les coûts du service sont allés en augmentant. Suite à ce constat et comme le disent si bien les administrateurs de Miels-Québec : « avec une moyenne de séjour de 40%... la pyramide s'est inversée et les besoins les plus considérables ne sont plus de l'ordre de l'hébergement et du support en fin de vie ». En l'occurrence Miels-Québec envisage la fermeture de sa résidence d'hébergement.

Du côté budgétaire, les revenus sont à la baisse et ce, autant dans les subventions de fonctionnement que dans l'autofinancement. En contrepartie les dépenses ont augmenté. Ainsi les services doivent être ajustés en tenant compte des ressources financières du Mouvement et en fonction de la nouvelle réalité par rapport au Sida. En ce sens, une proposition d'orientation budgétaire est présentée à l'assemblée générale annuelle de juin 1999 et un nouveau programme intégré de services directs regroupant Miels-Québec, le RPVVIH-Sida et la Maison Marc-Simon est développé et présenté également lors de cette assemblée. Par la suite, le conseil d'administration envisage une révision en profondeur du budget global.

Le programme intégré des services vise à créer une nouvelle gamme de services en réallouant les budgets consacrés à la Maison Marc-Simon (50% du budget de Miels- Québec). C'est un projet en cinq volets qui propose la refonte des services directs proposés aux usagers de l'organisme. Voici ce qui est exposé dans le Sidus de mars 1999 et ce sur quoi les membres auront à se prononcer lors de l'assemblée générale annuelle de juin prochain.

1. Les services psychosociaux

Le projet veut rehausser le temps alloué aux services offerts au PVVIH-Sida, particulièrement pour celles qui contactent l'organisme pour la première fois. Il s'agit donc d'offrir un accueil individualisé, une évaluation de leur situation et un support à leurs démarches. Par la suite, les accompagner par un suivi personnalisé en fonction de leur

réalité et de leur cheminement de vie. À ces services psychosociaux, doivent se greffer ceux de la PAMF voulant répondre à des besoins plus spécifiques par un support adapté à la réalité financière des PVVIH-Sida.

2. Le Salon Hospitalité

C'est l'animation de la vie communautaire. La nouvelle programmation intégrée vise à consolider le temps consacré à cet aspect des services en multipliant le support entre-pairs et le support apporté par les bénévoles. Toute une gamme d'activités visant le développement de la personne, l'info-traitement, la promotion de la santé, l'information, la sensibilisation, l'éducation, la défense des droits, etc., se greffe à ce volet. L'ensemble des projets d'aide alimentaire vient le compléter.

3. Support à domicile

Le volet « support à domicile » est nouveau. Il s'agit tout d'abord d'effectuer un meilleur arrimage entre Miels-Québec et l'ensemble des CLSC de la région de Québec en ce qui concerne l'accès aux services de soins et d'aide à domicile du programme de maintien à domicile et de celui de services intensifs de maintien à domicile spécialisé pour les PVVIH-Sida (SIMAD-SIDA). Il s'agit également de développer des alliances avec les entreprises d'économie sociale œuvrant dans les services d'aide à domicile à la population. Afin de briser l'isolement, des services de support entre-pairs et de support des bénévoles pour de l'accompagnement individualisé auprès des personnes vivant encore à domicile seraient développés. Finalement le projet « Logement » pourrait être relancé à l'intérieur de ce volet.

4. Intervention dans les milieux

Il s'agit ici d'établir un partenariat plus soutenu avec les organismes communautaires qui côtoient des PVVIH-Sida présentant des réalités de vie complexes (toxicomanie, utilisation de drogues intraveineuses, problèmes de santé mentale, itinérance, etc.). Dans ce volet, on veut développer des actions concrètes auprès des PVVIH-Sida ou des intervenants des organismes concernés. Celles-ci pourraient prendre la forme d'information, de formation, de support à l'intervention, d'éducation à la santé, de co-intervention, etc.

5. Hébergement

Ce volet veut remplacer les anciennes fonctions de la Maison Marc-Simon. Tout d'abord, il vise l'ouverture d'un appartement de répit, de dépannage ou de convalescence supporté par des pairs, des bénévoles et du personnel. Ensuite, il s'agit de mettre sur pied un îlot de soins palliatifs en milieu hospitalier. Les questions liées à l'humanisation des soins, au support à la famille ou aux proches, seraient assumées par le support entre-pairs et le support des bénévoles. La Maison Marc-Simon demeure la propriété de Miels-Québec. Une location, à un organisme ou à un établissement qui l'utiliserait dans son état actuel et la rendrait éventuellement si la face du sida venait à se modifier à nouveau, est ici envisagée.

Parallèlement à cette restructuration de l'ensemble des services de Miels-Québec, tout le volet concernant les ressources humaines sera examiné et restructuré. Non seulement en fonction d'une redistribution ou d'un réaménagement de postes, mais aussi dans une perspective de gestion des ressources humaines. On envisage entre autres de définir plus clairement les tâches et les postes des salariés, d'élaborer des critères salariaux équitables, etc.

Pour continuer en bonne santé, Miels-Québec doit se transformer tout en respectant ce qui en a fait une référence dans le domaine. Le défi est de demeurer un organisme d'avant-garde, créatif et original dont le développement soit toujours garant de la qualité tant sur le plan des services, des projets, des interventions, que des réalisations. Plusieurs modifications sont à venir, et comme Miels-Québec sait si bien le faire, plusieurs nouveaux projets, tous aussi originaux les uns que les autres, et parfois même très audacieux, sont actuellement en cours d'élaboration. À nous de les suivre.

Conclusion

La monographie que nous venons de réaliser présente une organisation d'envergure et de grande qualité. Dès le départ, en identifiant avec justesse ses principaux axes d'interventions, Miels-Québec s'est bien positionné. Tout au cours de ses 13 années d'existence, l'organisme a vécu, certes bien des bouleversements, et parfois même de profondes remises en question, mais jamais sa crédibilité et l'adhésion qu'elle suscitait n'en n'ont été affectées. Bien sûr, cela a nécessité de la part des administrateurs et du personnel en place, une volonté de fer, une bonne dose d'adaptation et une grande ouverture à l'égard du changement pour s'ajuster et suivre la vague.

Par ailleurs, dans cette croissance fulgurante, l'organisme a prouvé, à maintes reprises, sa capacité à consulter, à écouter et à s'adapter aux besoins des communautés desservies. En ce sens, les actions et les interventions ont toujours été imprégnées des valeurs humaines fondamentales d'entraide et de solidarité et cela, même si les préjugés, le rejet ou l'incompréhension étaient parfois omniprésents. Oeuvrer dans une problématique aussi complexe que le sida, où la vie et la mort se côtoient est tout un défi. Défi que des centaines de personnes atteintes relèvent à tous les jours. Défi que les intervenants relèvent également avec une grande contribution enthousiaste et un investissement personnel sans pareil. Treize ans d'actions et de réalisations, 13 ans d'entraide, de compassion et de solidarité. Cette solidarité qui unit et qui est aussi le gage de la réussite d'un Mouvement.

Bibliographie

BELISLE, J.-P. (1997). Les nouvelles options de traitements du VIH : aucun miracle ne s'est produit! *Bulletin information sur les traitements de l'immunodéficience*, 3 (7), sept. 2-5.

BELLEFEUILLE, R. (1988). Le projet de maison pour sidéens s'élargit. *Journal Le Soleil*, 3 mai, p. A5.

DERNIER, S. (1993). *Au-delà des mots. Guide à l'intention des proches de personnes vivant avec le VIH/Sida*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.

BERTHELOT, P. (1998). *Rapport d'une consultation sur le bénévolat à Miels-Québec*, Direction de la santé publique, juin.

CASTONGUAY, A. (1988). Maison de transition pour sidéens : Miels discute avec la Ville. *L'Avis de Quartier*, février.

COALITION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE SIDA (1998). *Rapport de la tournée provinciale : Bilan et perspectives*, juin.

COMEAU, Y. (1996). *Guide de collecte et de catégorisation des données pour l'étude d'activités de l'économie sociale*. Collectif de recherche sur les innovations sociales dans les entreprises et les syndicats (CRISES).

DERONZIER, C. (1989). Le centre québécois de coordination sur le sida. *Frontières*, 2(2), 44-55.

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE MONTRÉAL-CENTRE (1998). *Portrait de l'épidémie VIH/Sida au Québec*, décembre.

GAGNÉ, M. (1991). *Les relations entre les bénévoles et les salariés*. Congrès de la Société des Festivals Populaires. Mars.

GRONDIN, N. (1997). La trithérapie : potion magique? *Voir*, 4 au 10 déc., p. 6.

JALBERT, Y. (1999). La trithérapie et le milieu de travail, qu'en est-il? Rapport final d'une enquête québécoise. *Bulletin information sur les traitements de l'immunodéficience*, 5(11), 8-12, avril.

LECLERC, R. (1997). *Mourir pour vivre*. Recherche-action sur les maisons communautaires d'hébergement-sida du Québec. Montréal : COCQ-Sida.

MIELS-QUÉBEC (1989). *Les jeunes et le sida*. Québec : Bibliothèque nationale du Québec.

MIELS-QUÉBEC (1986-1998). *Archives et documents internes*. MIELS-

QUÉBEC (1991-1998). *Rapports annuels*. MIELS-QUÉBEC (1999a). *Le*

Sidus Express, 4(4), avril. MIELS-QUÉBEC (1999b). *Le Sidus Express*,

4(3), mars.

- MIELS-QUEBEC (1999e). *Le Sidus Express*, 4(2), février.
- MIELS-QUÉBEC (1998a). *Le Sidus Express*, 3(9), novembre.
- MIELS-QUÉBEC (1998b). *Le Sidus Express*, 3(6), juillet.
- MIELS-QUÉBEC (1998e). *Le Sidus*, 3(4), avril.
- MIELS-QUÉBEC (1998d). *Le Sidus*, 3(3), mars.
- MIELS-QUÉBEC (1998e). *Le Sidus*, 3(1), janvier.
- MIELS-QUÉBEC (1997a). Spécial dixième anniversaire, *Le Sidus*, juin.
- MIELS-QUÉBEC (1997b). *Le Sidus*, 2(6), mars.
- NEAMTAN, N. (1996). Lu et vu. *Revue Économie locale et territoire*, mars.
- PROGRAMME DE SURVEILLANCE DU SIDA DU QUÉBEC. Surveillance des cas de sida : Québec. *Mise à jour*, 98(1), 30 juin.
- ROBERT, J. (1989). Sida et Sociétés : des nouvelles structures de prise en charge. *Frontières*, 2(2), 26-29.
- ROY, J. (1988). Québec facilite le projet pour sidéens. *Journal de Québec*, 11 mars.
- THOMAS, R. (1989). La V^{ième} conférence internationale sur le sida. *Frontières*, 2(2), 44-45.
- VACHON, G. (1997). *Monographie de Recyclage Vanier Inc.*. Collectif de recherche sur les innovations sociales dans les entreprises et les syndicats (CRISES).

ANNEXE 1

LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS

CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de services sociaux
COCQ-SIDA	Coalition des organismes communautaires québécois sur le sida
CQCS	Centre québécois de coordination sur le sida
CRÉECQ	Carrefour de relance de l'économie et de l'emploi du centre de Québec
CRISES	Collectif de recherche sur les innovations sociales dans les entreprises et les syndicats
CSS	Centre de services sociaux
CTCUQ	Commission de transport de la communauté urbaine de Québec
CTQ	Centre Travail-Québec
DSC	Département de santé communautaire
MIELS-QUÉBEC	Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec
OSBL	Organisme sans but lucratif
PACS	Programme d'aide communautaire sida
PAMF	Politique d'aide matérielle et financière
PRISME	Projet de référence, d'intervention et de soutien masculin entre-pairs
PVVIH-SIDA	Personnes vivant avec le VIH-Sida
RPVVIH-SIDA	Regroupement des personnes vivant avec le VIH-Sida
SHQ	Société d'habitation du Québec
SIMAD-SIDA	Services intensifs de maintien à domicile pour le Sida
SQDM	Société québécoise de développement de la main-d'oeuvre
UDI	Utilisateur de drogues par injection
UHRESS	Unité hospitalière de recherche en enseignement et en soins sur le Sida
VIH	Virus d'immunodéficience humaine

ANNEXE 2

ACTIVITÉS DU SECTEUR DE L'ENTRAIDE DE 1993-1994 À 1997-1998

	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Services individuels					
Défense des droits	20 pers.	25 pers.	27 pers.	-	330 pers.
Demande d'hébergement	12	15	15	-	Pour accomp.
Aide financière	14	29	26	-	Déf. des droits
Réf. au RPVVIH-Sida	92	110	163	-	éduc.-info
Références	48	-	-	-	gr. de support
Éducation & Information	62	22	42	-	et référence
Support psychosocial	-	40	64	-	
Repas congelés	-	38	77	78	124
Services à la communauté					
Ligne-Sida-Aide	1 000 appels 68,8% H 31,2% F	Non dispon. 56% H 44% F	1 420 appels 59% H 41% F	1 000 appels	1 000 appels
Services aux groupes	7 r./6 p. *	-	-	-	-
Atelier Santé et Croissance					
Atelier sur Système Immunitaire	7r./10p.	-	-	-	-
Atelier de Polarité II	5 r./8 p.	-	-	-	-
Atelier sur vécu sexuel et affectif	8r./10p.	-	-	-	-
Café-r.ontre thérapies	6r./38p.	6 conf./35p.	-	-	-
Soirée-Vidéo	22 r./132p.	28 r./106p.	-	-	-
Groupe de femmes	7r./10p.	-	-	-	-
Groupe des proches de PVVIH	8 r./5 p.	-	-	-	-
Groupe pour hétéro.	-	20r./22per	31 r./115p.	-	43 r./215p.
PNL	-	2 jours/30p.	-	-	-
Groupe d'endeuillés	-	6 r./15 p.	6 r./36 p.	-	-
Messe de l'Espoir	1r./10Op.	1 r./75p.	1r./150p.	-	-
Messe du Souvenir	1 r./50 p.	1r./120p.	1r./10Op.	-	1r./150p.
Confér.es	1 r./15p.	2 r./50p.	-	-	-
Brunchs animés	-	-	4 r./48 p.	-	aux 2 s./1lp.
Dîners communautaires	-	-	12r./25p.	-	-
Cuisines collectives	-	-	3 r./ 5 p.	-	-
Concert	-	-	1r./150p.	-	-
Comité des femmes	-	-	-	-	12 r.lx/m.

r. : rencontre(s) et p : personne(s)

ANNEXE 3

ACTIVITÉS DU SECTEUR DE LA PRÉVENTION

ACTIVITES	RESULTATS				
	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Témoignages de PVVIH-Sida	59 sessions 9 500 p.onnes	170 sessions 6 444 p.onnes	134 sessions 4 200 jeunes	58 sessions 3 000 p.onnes	70 sessions 4 000 jeunes
Séances d'information	7 séances 6 organismes 250 p.onnes	13 séances 395 p.onnes	16 séances 650 p.onnes	23 séances et kiosques 900 p.onnes	53 séances avec « Feu de brousse »
Kiosques d'information	13 kiosques 2 405 p.onnes	10 kiosques	8 kiosques	Données calculées avec les Séances d'info.	3 kiosques
Sida en milieu de travail	2 sessions/47 p. 2 kiosques/255 P- 127 demandes d'information	49 sessions 675 p.onnes	Programme suspendu pour l'année.	Promotion régionale du programme	1 1 confér.es 17 formations 1 kiosque 700 employés rejoints
Distribution de matériel d'information (brochures-dépliants-trousse sécurisexe)	6 800 dépliants et brochures 7 000 bonbons' 8 000 trouses 3 500 condoms	19 500 condoms 51 000 dépliants et brochures	40 000 outils d'information 29 808 condoms	40 000 dépliants et brochures 53 603 condoms	30 000 dépliants 45 633 condoms
Fêtes thématiques . Halloween . St-Valentin . Carnaval Québec	. Distribution de trouses sécurisexe (bars et rues de Québec) . Exposition, affiches . Kiosques d'information . Marche de solidarité . Spectacles	. 8 000 trouses (bars et resto) 5 000 bonbons . Messages radiophoniques CKRL, CHIK, CHOI-FM(100 messages) . Table ronde/200 participants . Exposition affiches . Kiosques . Témoignages . Dist. Condoms/500 . Pièces théâtre/200 participants	. 8 000 trouses (bars et resto) . Exposition affiches . Témoignages 716 . Entrevues médias/5 . Spectacle musical/100 part. . Forum Jeunes/75 participants . Exposition Palais Montcalm/800 visiteurs	. 10 000 pochettes sécurisexe (bars et resto) . Kiosques Mail St-Roch . Journée portes ouvertes . Témoignages-spectacles/200 part. . Soirée info/40 part. . Confér.e débat à l'Université Laval/60 participants . Pièce sur le sida/300 p.onnes	. Escouade Caoutchouc (bars et resto) . Feu de brousse/90 organismes/200 P- . Kiosques-Témoignages . Escouade Caoutchouc . Confér.e de presse . Séminaire sur VIH dans les prisons/25 participants . Soirée échange sur traitements/20 part. . R.ontre d'inf. avec femmes/10 part.

(suite du tableau à la page suivante)

- 1 Bonbons de Miels-Québec ou trousse sécurisexe : comprend 1 sachet de lubrifiant, 1 dépliant sur l'utilisation du condom et de l'information sur les pratiques sexuelles sécuritaires

ACTIVITES	RESULTATS (SUIE)				
	1993-1994	1994-1995	1995-1996	1996-1997	1997-1998
Jeunes (18-30 ans)	Miels Angels, troupe de danse avec chorégraphie sécurisexe 7 représentations	Jeu : Le secret immortel de l'amour Validé auprès de 200 jeunes	. Action Maisons de jeunes/7 maisons/36 jeunes/11 activités/ 3 000 jeunes . Concours sécurisexe « Engagez-vous dans la lutte »/10 équipes/28 part. . « Les cinq à sexe » . soirées échange/2 r.ontres/70 part.	. « Jeunes de la rue »/40 jeunes en difficulté .« Bande de jeunes »/B.D. « L'indésirable »/ 5 000 exemplaires . Engagez-vous dans la lutte/10 équipes . Cinq à sexe/1 r.ontre/30 part.	. Action Maison de jeunes/3 maisons/22 jeunes . Escouade Caoutchouc/40 bars . Engagez-vous dans la lutte/200 jeunes . L'indésirable en réimpression
Communauté gaie		. Communigai : 6 bandes dessinées . Ateliers sexualité/4 r.ontres/8 part. . Concours sécurisexe/8 équipes/ 13 part.	. Comunigai/2 500 exemplaires . Ateliers sexualité/4 r.ontres/35 part. . Concours sécurisexe/15 part./3 spectacles/1 500 spectateurs	. Projet Entre-Pairs . Projet « Action Jeunes Gais »/40 jeunes . R.ontre de réflexion sur deuil chronique/300 p. . Atelier sexualité/20 participants	. Projet PARCS/3 sites/213 interventions . PRISME/4 pairs aidant