



# RAPPORT D'ACTIVITÉS

1<sup>er</sup> avril 2017 au 31 mars 2018

BALUCHON ALZHEIMER est un organisme provincial à but non lucratif  
N<sup>o</sup> d'enregistrement de bienfaisance 86777 3822 RP0001

## Table des matières

Mot de la présidente sortante .....	3
Mot de la directrice générale.....	4
Hommage à Janine Sutto .....	4
Liste des acronymes.....	5
Plaidoyer en faveur du baluchonnage partout au Québec.....	6
Mission, buts, valeurs et vision .....	7
Présentation de nos services .....	8
Données sur les ententes de service et sur les services offerts par région.....	8
Témoignages d'aidant(e)s.....	9
L'équipe au 31 mars 2018.....	10
Vie associative.....	10
Les porte-paroles de Baluchon Alzheimer .....	11
Faits saillants sur le travail et le dynamisme du CA.....	12
Diffusion de l'information .....	12
Philanthropie.....	15
Finances.....	16
Notre présence dans les médias (liste non exhaustive) .....	17
Perspectives : ce que nous promet 2018-2019 .....	17

## Mot de la présidente sortante

2017-18 : l'année des beaux problèmes... et des solutions adéquates.

Qui ne voudrait être recherché au point où sa feuille de route déborde ? Qui est assuré de la compréhension du gouvernement quand ses finances sont insuffisantes ? Qui connaît le bonheur de retrouver de jeunes mères qui reviennent volontiers à leur poste après avoir donné naissance à de beaux bébés ? C'est Baluchon Alzheimer et ses beaux problèmes !

Aussi, l'année 2017-18 a-t-elle été occupée par la recherche de solutions ! L'augmentation des demandes de répit causée par le vieillissement de la population et la popularité croissante de l'organisme, le financement étranglé par l'augmentation du salaire minimum, le remplacement temporaire des



employées et les bouleversements du réseau de la santé ont inévitablement mis l'organisme sous stress. Car à Baluchon Alzheimer, nous aimons les proches et nous ressentons avec eux les difficultés qu'ils vivent. Aussi, nous voulons leur venir en aide et leur offrir accompagnement et répit. Pour y parvenir, il aura fallu cette année une bonne dose d'énergie et d'adaptation à un contexte mouvant et pressurant.

Sur cette toile de fond, la planification stratégique s'est présentée comme une source d'espoirs. Des balises pour augmenter de 50 % les baluchonnages d'ici cinq ans sont mises en place, posant aux administrateurs un défi de taille : trouver le financement. La Fondation Baluchon Alzheimer a fait des débuts remarquables, mais ne peut répondre pour le moment qu'à une faible partie de la demande. La visibilité de BA dans des régions qui sollicitent peu son offre de service figure parmi les priorités. Mais au-delà de ces objectifs, c'est la pérennité de l'organisme qui, plus que tout, est souhaitée et encouragée.

À tous et à toutes, baluchonneuses, équipes clinique et administrative, j'offre mes remerciements pour la persévérance dont vous avez fait preuve. L'année fut complexe, vous obligeant à sortir de vos zones de confort. Vous avez démontré beaucoup de souplesse et d'ouverture. Soyez-en félicités, et tout particulièrement Guylaine Martin, qui a gardé le cap malgré une surcharge de *beaux problèmes*.

Je quitte donc Baluchon Alzheimer au moment de sa maturité, après 19 années passées à accompagner son évolution dans les rangs des administrateurs. J'ai une totale confiance aux capacités de la directrice et des administrateurs de maintenir Baluchon Alzheimer sur sa courbe de croissance, dans le respect des ressources humaines en place. Je suis convaincue qu'il poursuivra encore longtemps sa mission, unique et irremplaçable, aussi bien au Québec qu'ailleurs au Canada.

A handwritten signature in blue ink that reads "Louise Bourbonnais". The signature is fluid and cursive.

Louise Bourbonnais  
Présidente sortante du conseil d'administration

## Mot de la directrice générale



Quelle belle année nous avons eue ! Une année remplie de réussites, de dynamisme, et faisant une fois encore la preuve de notre pertinence. L'année 2017-2018 a été une année charnière pour les baluchonneuses qui ont vu une dizaine de nouveaux visages se joindre à elles pour parcourir le Québec à la rencontre des familles. À quoi s'est ajouté un conseiller aux familles dans l'équipe de coordination grâce à un financement pour 3 ans de L'Œuvre Léger, plusieurs petits bébés (Olivia, Lou, David, Dihara) et notre Fondation qui a pris son envol. De plus, on a pu voir que tout près de 50 % des demandes qui ont été faites à BA, sont pour des aidants que nous ne connaissions pas... Elles s'ajoutent donc à notre belle, et déjà grande, famille ! Bienvenue à chacun(e) d'entre vous.

On a énormément de raisons d'être fiers. En effet, il n'y a aucune comparaison possible entre nous et les autres organismes du Québec. Nous sommes les seuls à offrir un répit long terme à domicile, nous n'avons pas de points de service régionaux (pour des raisons économiques), nous desservons 13 des 18 régions du Québec (notre territoire à couvrir est gigantesque), nous payons nos baluchonneuses 24/24 afin d'assurer la sécurité et la santé de vos proches tout au long du répit, etc. Baluchon est unique !!!

Vous trouverez dans ce rapport d'activités l'essentiel des actions qui ont été menées par une équipe engagée, loyale et généreuse. On y retrouve des personnes extraordinaires qui jamais ne baissent les bras devant l'adversité et un Conseil d'administration, fort d'un jugement avisé et complice de notre pérennité.

Un merci particulier à Louise Bourbonnais qui était, dès ses débuts en 1999, convaincue de l'utilité et de la légitimité d'un service de Baluchonnage. Elle a assuré et assumé une saine gouvernance depuis 19 ans, en plus de me soutenir et m'encourager dès mes premières heures à Baluchon Alzheimer, il y a bientôt 10 ans. C'est avec un mélange de regrets et de reconnaissance que je te laisse partir Louise... Bonne retraite !! Merci à toi et à tous, d'y croire avec moi, d'y croire aussi fort que moi.

Guylaine Martin  
Directrice générale

## Hommage à Janine Sutto

Madame Sutto a largement contribué à faire connaître les services de Baluchon Alzheimer par son rôle de marraine de 1999 à 2016. Elle répondait toujours présente, que ce soit à notre célèbre journée spaghettis ailes de poulet chez Mangan, ou encore aux ressourcements de nos baluchonneuses. Elle restera à jamais dans nos cœurs...



Mme Janine Sutto, notre marraine, lors de la 16<sup>e</sup> journée Baluchon Alzheimer en janvier 2016.

## Liste des acronymes

<b>AGA</b>	Assemblée générale annuelle
<b>AQG</b>	Association québécoise de gérontologie
<b>AQIIG</b>	Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie
<b>AQPA</b>	Association québécoise des personnes aphasiques
<b>BA</b>	Baluchon Alzheimer
<b>CA</b>	Conseil d'administration
<b>CABM</b>	Centre d'action bénévole de Montréal
<b>CESCO</b>	Centre d'excellence en santé cognitive
<b>CHSLD</b>	Centre d'hébergement de soins de longue durée
<b>CISSS</b>	Centre intégré de santé et services sociaux
<b>CIUSSS</b>	Centre intégré universitaire de santé et services sociaux
<b>CLSC</b>	Centre local de services communautaires
<b>COMACO</b>	Coalition pour le maintien dans la communauté
<b>CPA</b>	Comptable professionnel agréé
<b>CSSS</b>	Centre de santé et de services sociaux
<b>EHESP</b>	École des hautes études en santé publique
<b>ETS</b>	École de technologie supérieure
<b>FADOQ</b>	Fédération de l'Âge d'Or du Québec
<b>FAFM</b>	La Fédération des aînés franco-manitobains
<b>FBA</b>	Fondation Baluchon Alzheimer
<b>GMF</b>	Groupement de médecins de famille
<b>INSA</b>	Institut national des sciences appliquées
<b>IUGM</b>	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
<b>LSSSS</b>	Loi sur les services de santé et les services sociaux
<b>MBA</b>	Maîtrise en administration des affaires
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<b>OIIQ</b>	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
<b>P.A.I.R.</b>	Planification Action Innovation Résultats
<b>PDSB</b>	Principes de déplacements sécuritaires des bénéficiaires
<b>PSN</b>	Produits de santé naturels
<b>PSOC</b>	programme de soutien aux organismes communautaires
<b>RANQ</b>	Regroupement des aidants Naturels du Québec
<b>RCR</b>	réanimation cardiorespiratoire
<b>RPS</b>	Réseau public de la santé et des services sociaux

# Plaidoyer en faveur du baluchonnage partout au Québec

## Les proches aidants, pierre angulaire du système de santé

Baluchon Alzheimer est un organisme à but non lucratif qui a pour mission d'offrir du répit, du soutien et de l'accompagnement aux aidants qui désirent maintenir à domicile leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées. Nous sommes le seul organisme à but non lucratif au Québec à offrir un répit à domicile de longue durée (4 à 14 jours). Depuis près de 20 ans, nos accompagnatrices spécialisées, nommées baluchonneuses, se rendent à domicile afin de :

- permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité, sans avoir à déplacer leur proche ;
- soutenir la dyade aidant-aidé par la transmission de nouvelles connaissances et compétences aux aidants et en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées à leur situation.

La mission de Baluchon Alzheimer rejoint le souhait des familles de maintenir leur proche âgé dans leur milieu de vie et les orientations du MSSS, telles qu'évoquées dans la *Politique de soutien à domicile : Chez soi le premier choix* (2003). De plus, la qualité et la pertinence des services offerts par Baluchon Alzheimer sont citées comme un projet inspirant dans la politique *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (2012) et comme une approche novatrice dans le rapport du comité d'experts présidé par le Dr Howard Bergman (2009).

- En 2013, on estimait qu'entre 70 et 85 % des soins aux aînés étaient assurés par des proches aidants<sup>1</sup>. En effet, selon des études réalisées dans les CLSC de Lanaudière et des Laurentides, pour un « client moyen » qui nécessite 22 heures de soins par semaine, la famille et les proches fournissent 16 heures 30 minutes de soins alors que le CLSC couvrirait 45 minutes<sup>2</sup>.
- Les proches aidants sont confrontés au manque de ressources pour les services à domicile, au temps d'attente pour des places d'hébergement (CHSLD, soins palliatifs) et à la fragmentation des soins<sup>3</sup>
- Il coûterait entre 4 et 10 milliards de dollars<sup>4</sup> et il serait nécessaire d'embaucher 1,2 million de professionnels à temps complet pour remplacer les heures effectuées par les proches aidants<sup>4</sup>
- Le niveau d'épuisement chez les proches aidants est très important : 64 % des proches aidants ont diminué leurs activités sociales ou de détente, presque 50 % ont réduit leur temps avec leur propre conjoint et 34,5 % ont changé, annulé leurs vacances ou arrêté d'en prendre<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Kempeneers, Marianne et al. Chiffrer les solidarités familiales, Centre InterActions, CSSS Bordeaux Cartierville St-Laurent, mars 2015, No4, p.5, ET L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés. 24 pages. p.5

<sup>2</sup> Guberman, N., Maheu, P. (2001). Les soignantes familiales vues par le réseau formel : co-clientes, ressources, co-intervenantes ou partenaires. dans J-C. Henrard (dir.) et coll., Personnes âgées dépendantes en France et au Québec. Paris : INSERM, 45-62.

<sup>3</sup> Quesnel-Vallée, A (2017). Caregivers need more support to figure out health and social systems. Toronto Star

<sup>4</sup> Kempeneers, Marianne et al. Chiffrer les solidarités familiales, Centre InterActions, CSSS Bordeaux Cartierville St-Laurent, mars 2015, No4, p.5, ET L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2015). Rapport final du comité consultatif de l'Appui national sur la valorisation du rôle des proches aidants d'aînés. 24 pages. p.4

<sup>5</sup> Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion, adapté par l'Institut de la statistique du Québec

## Mission, buts, valeurs et vision

### Notre mission

Baluchon Alzheimer a pour mission d'offrir du répit, du soutien et de l'accompagnement aux aidants qui désirent garder à domicile leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées, dans le respect des valeurs établies par l'organisme.

### Nos buts

- Permettre aux aidants de prendre du répit en toute tranquillité durant 4 à 14 jours, 24 heures/24 sans avoir à déplacer leur proche dans un autre milieu que son domicile.
- Soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées à leur propre situation.
- Offrir un service de qualité, accessible, qui favorise le maintien à domicile, avec un soutien, une évaluation et un suivi.

### Nos valeurs

Le respect de la dignité.

Le respect de l'intimité et de la vie privée.

Le respect de l'autonomie de la personne.

Le respect des non-dits

La confidentialité et l'authenticité.

Le professionnalisme.

### Notre vision

Que Baluchon Alzheimer devienne la référence concernant le Baluchonnage, l'accompagnement et le transfert de connaissances auprès des familles dont un des membres est atteint de la maladie d'Alzheimer ou de certaines maladies apparentées et que son expertise soit transférable à d'autres pathologies, dans la mesure où ces nouveaux services seraient financés.

### Pourquoi appuyer notre mission ? Parce Que...

- Baluchon Alzheimer est le seul organisme québécois à fournir un répit à domicile de longue durée aux aidants (4 à 14 jours consécutifs – 24 heures/24).
- Baluchon Alzheimer favorise l'accès au baluchonnage partout au Québec, respectant ainsi les droits fondamentaux des citoyens et ses propres valeurs, soit le respect, la confidentialité et l'authenticité.
- Seul Baluchon Alzheimer fournit aux proches un accompagnement personnalisé par des professionnels chevronnés.
- Baluchon Alzheimer soutient les familles en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées et brise ainsi leur isolement.
- Baluchon Alzheimer crée chez les aidants un environnement paisible et stable qui favorise les relations et permet un suivi efficace.
- Baluchon Alzheimer incite la population à se mobiliser pour soutenir ses démarches auprès des bailleurs de fonds, afin de faire du répit la pierre angulaire du maintien à domicile des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.
- Baluchon Alzheimer innove constamment en mettant au point des programmes peu coûteux destinés à accompagner les proches qui évoluent dans des conditions de vie difficiles.

## Présentation de nos services

Le dépôt au registre de l'Inspecteur général des institutions financières, le 8 avril 1999, en vertu de la partie III de la loi sur les compagnies, a validé la constitution de Baluchon Alzheimer.

Depuis 2009, BA est lié par des ententes de service avec le réseau public de santé en vertu de l'article 108.3 et 454 de la LSSS. L'article 108.3 de la loi stipule que : « Un établissement peut conclure avec un organisme communautaire qui a reçu une allocation financière, en application du deuxième alinéa de l'article 454, une entente en vue d'assurer la prestation de tout ou partie des services de santé ou des services sociaux requis par la clientèle de l'organisme. » On peut lire à l'article 454 : « L'agence peut également accorder une allocation financière à un organisme communautaire, afin de lui permettre d'obtenir auprès d'un établissement, par entente conclue en application des dispositions de l'article 108.3, tout ou partie des services de santé ou des services sociaux requis par la clientèle de l'organisme ou d'offrir certains de ces services. »

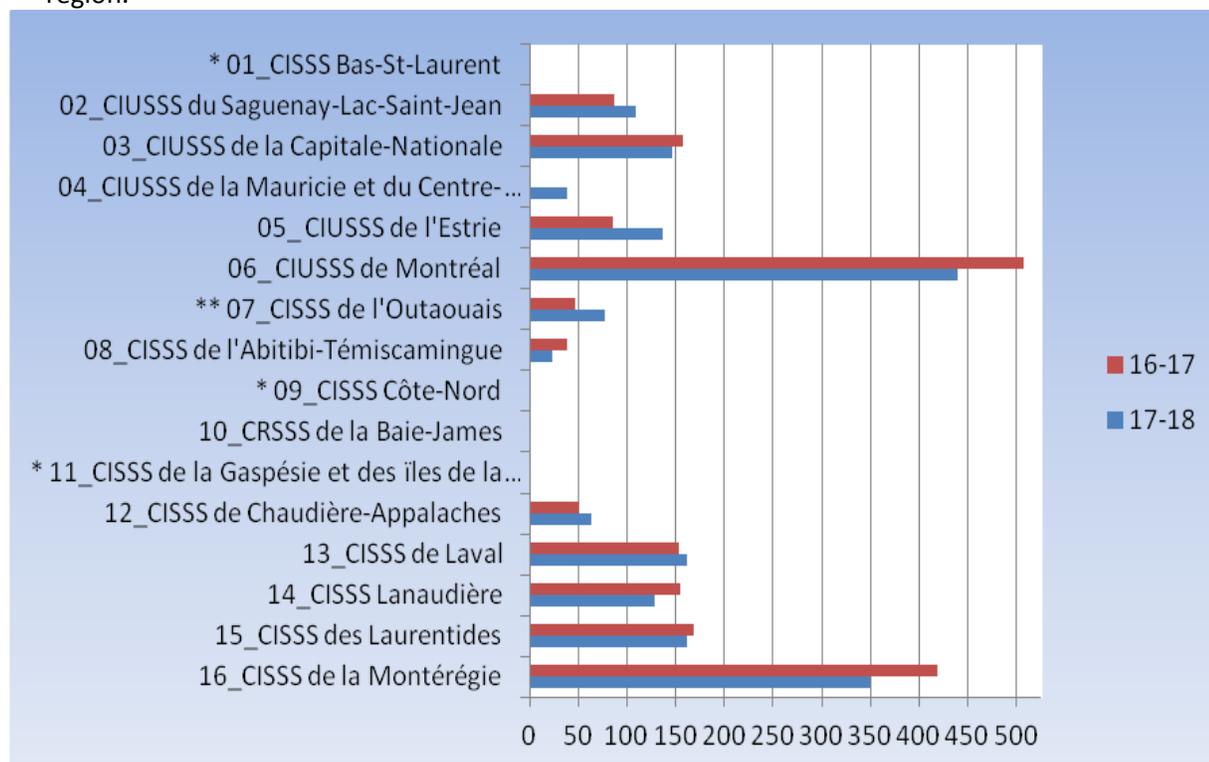
En 2017-2018, 12 CIUSSS ou CISSS ont renouvelé les ententes de service récurrentes. Seul le CISSS de l'Outaouais a une entente de service non récurrente.

## Données sur les ententes de service et sur les services offerts par région

1863 jours de baluchonnage ont été effectués en 2016-2017.

1836 jours de baluchonnage ont été effectués en 2017-2018.\*

\* Cette diminution du nombre de jours réalisés en 2017-2018 est liée principalement au fait que les références des intervenants du RPS, pour une demande de Baluchonnage, ont été moins nombreuses. En effet, les ententes de service signées avec le RPS stipulent que pour être admissible aux conditions d'accès du baluchonnage, la personne ayant besoin du service de BA doit être référée par un intervenant du RPS de sa région.



\* Aucune entente signée avec les CISSS du Bas-St-Laurent, de la Côte-Nord et de la Gaspésie et des îles de la Madeleine.

\*\* Entente non récurrente avec le CISSS Outaouais.

	2017-2018	2016-2017
Nombre de baluchonnages réalisés	264	265
Nombre de familles accompagnées	190	198
Nombre de jours de baluchonnage	1836 jours	1868 jours
% de nouvelles familles accompagnées	51 %	51 %
Nombre d'heures de baluchonnage	44 060 heures	44 832 heures
Durée moyenne d'un baluchonnage	6,9 jours	7,05 jours
<b>Évaluation de satisfaction de BA</b>		
% de réponse analysée	75 %	N/D *
% de satisfaction de la clientèle	98,67 %	N/D *

\* Cette information n'était pas disponible en 2016-2017 puisque nous étions dans la dernière année (2013-2016) d'un protocole de recherche qui évaluait l'impact du baluchonnage pour les proches aidants.

## Témoignages d'aidant(e)s

*« Oui nous allons refaire appel à vos services. Notre famille vous remercie pour tout ce que vous faites pour notre mère. Cela permet de la garder plus longtemps à son domicile et de faciliter les horaires d'accompagnement de maman. Plus le temps avance et plus c'est difficile. Vous apportez un grand soutien et cela nous aide grandement. »*

*« Je n'ai que des éloges à faire à l'endroit de la baluchonneuse. Je suis partie sans aucune inquiétude, car j'ai senti son professionnalisme, sa compétence et son sens de l'écoute. Elle est très gentille et ma mère l'a beaucoup aimée. C'est une grâce qu'un organisme comme le vôtre existe. Vous accomplissez un merveilleux travail d'accompagnement qui permet aux aidants naturels d'avoir un répit dans un contexte de confiance. Je vous remercie d'exister. »*

**BA a cette volonté de répondre à la transformation de la société, tant sur le plan collectif qu'individuel, par la promotion de l'appropriation des situations problématiques. La formation de notre personnel et le transfert de leurs connaissances vers les proches aidants afin de favoriser la capacité de tous à se prendre en charge est une préoccupation permanente pour nous :**

Accessibilité du baluchonnage pour les proches aidants	363 jours par an/7 jours par semaine/24 heures par jour
Support aux baluchonneuses	Ligne d'urgence 24/7 assurée par une personne formée en travail social ou en psychologie
Nombre d'heures de formations offertes par Baluchon Alzheimer à ses employés	672 heures pour 26 employés : formation initiale de 35 heures pour 9 nouvelles baluchonneuses (315 heures) ; ressourcement de 14 heures pour 21 baluchonneuses (294 heures) ; loi 90, RCR, PDSB et formation des employés administratifs (63 heures)
Coaching pour la direction	4 heures
Évaluation annuelle de tous les employés	84 heures (± 3 heures par employé)
Programme de soutien aux employés	Depuis juin 2016
Analyse et gestion des insatisfactions et des plaintes	3 insatisfactions analysées et traitées 0 plainte reçue
Subvention de l'Œuvre Léger pour l'embauche d'un conseiller aux familles	35 heures/semaine pour assurer un suivi post-baluchonnage avec les familles et la rétroaction vers l'intervenant du RPS

## L'équipe au 31 mars 2018

### Coordination des services

Guylaine Martin, directrice générale.

Anne Cabrol, adjointe à la direction générale.

Izabela Piotrowski, directrice des services cliniques.

Rachel Petitprez, agente de liaison pour les familles.

Falilou Diop, conseiller aux familles (poste financé par l'Œuvre Léger (2017-2020)).

### Les baluchonneuses

Danielle Archambault	Ginette Deraiche	Nicole Germain	Danye Néron
Noria Belamri	Ginette Desbiens	Laura Hickey	Robert Pilote
Aline Bouete	Diane Drouin	Raymonde Labrecque	Mélanie Prieur
Docile Brassard	Sylvie Dufour	Sylvie Lapointe	Johanne Proulx
Emmanuelle Claisse	Janine Dupont	France Lebrun	Josée Tremblay
France Clermont	Claudette Gallant	Hélène Miron	

## Vie associative

### Conseil d'administration

Le conseil d'administration de Baluchon Alzheimer est composé de sept membres votants. La dernière assemblée générale s'est tenue le 21 juin 2017 et six séances régulières du conseil ont eu lieu au cours de l'exercice financier.

Le conseil 2017-2018 est composé de :

- Mme Louise Bourbonnais, Présidente sortante, Bibliothécaire retraitée et Directrice générale de la Fondation Maison de l'Aphasie
- M. Luc Armand, Vice-Président, président d'Intégration sociale Armand inc.
- Mme Louise Jolicoeur, secrétaire, avocate, MBA, Médiatrice accréditée, Administratrice de sociétés certifiée (ACS)
- Mme Marie-Claude Denault, trésorière, Consultante CPA
- M. François Perron, administrateur, avocat (Secteurs de pratique : droit du travail et droit de la santé et des services sociaux)
- Mme Sylvie L'Heureux, administratrice, proche aidante et retraitée
- Mme Hélène Tremblay, administratrice, proche aidante et avocate

## Membres

Nous avons 201 membres en règle au 31 mars 2018.

## Les porte-paroles de Baluchon Alzheimer

### Gabriel Quintal

Gabriel Quintal alias BobbyOne a rejoint la grande famille Baluchon Alzheimer en janvier 2016 aux côtés de Madame Janine Sutto, alors marraine de l'organisme.

Le chanteur, dont le grand-père a souffert de la maladie d'Alzheimer, connaît bien la mission de Baluchon Alzheimer et sait quel rôle occupe l'aidant auprès de son proche atteint. Il s'engage à soutenir la cause des aidants en faisant connaître le service de répit Baluchon Alzheimer.

En août 2012, lors d'un cocktail au profit de l'organisme, Gabriel a offert à l'organisme une chanson créée en hommage à son grand-père. Dans *J'me rappelle*, il sait transmettre toute l'émotion liée à ses souvenirs et à l'évolution de la maladie. Cette collaboration entre l'artiste et Baluchon Alzheimer fut le début d'une belle aventure.

À l'automne 2013, son album solo « Mon Voilier » est paru sous les productions Silence d'Or ; on y retrouve *J'me rappelle*, chanson offerte à BA lors de la parution.



### Jean Yves Dionne

M. Dionne connaît bien notre mission et sait quel rôle occupe l'aidant auprès de son proche puisque sa mère a souffert de la maladie d'Alzheimer pendant plus de douze ans. Depuis avril 2017, il soutient notre cause en faisant connaître notre service de répit.

Jean-Yves Dionne est pharmacien, formateur, consultant clinique et conseiller scientifique en produits de santé naturels (PSN). Il jouit d'une notoriété et d'une éminente crédibilité au Québec. Depuis une vingtaine d'années, il est consulté comme expert en PSN par les médias et par de nombreuses organisations professionnelles du domaine de la santé.



Conférencier apprécié et grand communicateur, M. Dionne se démarque par sa remarquable capacité à intégrer différentes approches, afin de les transmettre en conseils concrets, pratiques et réalistes. Il met ses connaissances à la disposition du public grâce à son site web : *Franchement santé*.

## Faits saillants sur le travail et le dynamisme du CA

### Planification stratégique 2018-2023

Entre septembre 2017 et mars 2018, une démarche de planification stratégique a été lancée dans le but d'offrir à la direction générale un plan d'action pour les cinq prochaines années (2018-2023). La firme P. A. I. R. a été engagée pour mener à bien cet exercice, grâce au soutien financier de l'Œuvre Léger (66 %) et d'Emploi-Québec (16 %). Un comité de travail, composé de trois employés et de deux administrateurs, s'est rencontré cinq fois dans cette période. Le comité de réflexion stratégique, composé de 20 personnes (6 administrateurs, 9 employés de Baluchon Alzheimer [7 employés du bureau coordonnateur et 2 baluchonneuses], 2 employés de la Fondation Baluchon Alzheimer, 2 personnes issues de milieux professionnels et le porte-parole de Baluchon Alzheimer).

Trois sondages ont été envoyés afin d'avoir le point de vue du plus grand nombre. Le 25 octobre 2017 a été envoyé un sondage aux familles et membres de BA. Le 30 novembre 2017, les baluchonneuses ont été rencontrées par un représentant de la firme P. A. I. R. dans le cadre du ressourcement, afin de récolter leurs perceptions des forces et défis pour les 5 années à venir pour BA. Et finalement, dans la semaine du 10 décembre 2017, un sondage a été envoyé à une trentaine de partenaires (Sociétés Alzheimer, CIUSSS, MSSS, PSOC, FBA). La compilation de tous les sondages a été traitée par la firme P. A. I. R. et les rapports ont été remis au comité de travail.

Le rapport final a été déposé par la firme P. A. I. R. le 13 mars 2018. Un CA spécial s'est tenu le 19 mars 2018 afin de compléter l'exercice de planification stratégique par l'élaboration du plan d'action 2018-2023.

### Changement de garde de la présidence du CA de BA

Mme Louise Bourbonnais, signataire des actes de la constitution de l'organisme, membre et administrateur depuis la création de Baluchon Alzheimer nous a annoncé son souhait de prendre sa retraite. Tout au long de l'année, la transition a été préparée par Mme Bourbonnais et la direction générale afin d'assurer la continuité. La rigueur, la connaissance fine de l'histoire de notre organisation, sa reconnaissance sincère du métier de baluchonneuse et sa compassion devant le rôle complexe de proche aidant, ont fait de Mme Bourbonnais une alliée et une complice de tous les instants. Sa loyauté, son engagement et sa générosité vont nous manquer.

## Diffusion de l'information

### Afin de mettre en pratique une approche globale d'intervention, nous nous assurons de partager l'information et sensibilisons nos membres et ceux à venir

Nous publions une à deux fois par an notre bulletin *l'Entr'Aide Mémoire*, envoyé à plus de 500 membres et amis de Baluchon Alzheimer. Nous y diffusons les dernières nouvelles de notre organisme, ainsi que des articles de fond destinés aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Notre bulletin est aussi diffusé gratuitement sur notre site internet.

Notre site [www.baluchonalzheimer.com](http://www.baluchonalzheimer.com) présente nos services aux familles et aux intervenants du réseau public de santé. Vous y trouvez des informations sur nos activités et toutes nos publications. Nous mettons à jour chaque semaine la disponibilité du répit par région administrative. Nous avons en moyenne 7 500 visites par mois sur notre fiche de présentation Google et 1 200 personnes visitent notre site chaque année.

Nous sommes également présents sur les réseaux sociaux avec 790 abonnés sur notre page Facebook, sur laquelle nous postons régulièrement des nouvelles et des articles.

Plusieurs organismes nous réfèrent sur leur site internet : L'Appui, le CSSS des Sommets, Sidiief.org, Charlevoix social, la FAFM, le Temps d'une pause, Âge village, Fransaskois.info...

Et finalement, en septembre dernier, nous avons sollicité notre réseau, via notre infolettre et les réseaux sociaux, après avoir soumis le projet « SoliDaires et non SoliTaires » au concours du 125e anniversaire d'IA Groupe financier. Le concours était ouvert à tous les organismes communautaires du Canada. Nous avons été retenus parmi les 10 projets finalistes, ce qui a permis à BA de récolter une bourse de 12 500 \$ et de rayonner hors Québec. Merci à tous ceux qui ont voté pour notre projet !

## Baluchon Alzheimer travaille pour et avec des organismes œuvrant auprès des personnes âgées

Nous avons fait développer, grâce à du financement ponctuel non récurrent, une nouvelle application de gestion des ressources pour permettre l'attribution des baluchonnages (financé par le MSSS) et un extranet sécurisé pour les baluchonneuses (financé par Emploi-Québec à 50 %). Cette application nous permet d'agir plus spécifiquement sur les causes de situations plus problématiques comme l'accès aux services, la complexité des demandes qui nous sont acheminées, la contrainte de l'offre de service vu le cloisonnement des budgets régionaux et l'isolement des baluchonneuses.

Plus de 15 rencontres ont été réalisées en personnes ou au téléphone, avec les CI (U) SSS et le MSSS. Ces rencontres avaient comme sujet commun la difficulté d'accès au service pour les proches aidants dû au manque de financement récurrent pour répondre à la demande. Une aide ponctuelle non récurrente de 30 000 \$ du MSSS a été octroyée à BA pour pallier à l'augmentation du salaire minimum et maintenir l'offre de service, sans possibilité de planifier une croissance pourtant nécessaire. Le résultat de ces démarches a comblé le manque à gagner pour l'année 2017-2018, mais laisse entier le problème de financement pour les années à venir.

## Baluchon Alzheimer est solidaire et présent pour les organismes qui se préoccupent des aînés

Notre organisme est membre des organismes suivants :

- Comité des partenaires nationaux non gouvernementaux
- Table de concertation nationale pour les aidants d'aînés (piloté par l'Appui)
- Association féminine d'éducation et d'Action sociale (AFEAS)
- RANQ
- FADOQ
- COMACO
- CABM
- AQG

Notre Directrice générale, Guylaine Martin est Administratrice et Trésorière au CA de l'AQPA et membre du Comité national d'éthique sur le vieillissement.

Nous entretenons des échanges avec les Sociétés Alzheimer en région en plus de la Société Alzheimer de Montréal qui a un local dans nos bureaux pour permettre à un de ses conseillers d’avoir un bureau satellite pour le Réseau-conseil Nord de Montréal.

Baluchon Alzheimer est présent sur la plateforme Huddol qui est une plateforme destinée aux aidants naturels qui leur permet de se connecter à leurs pairs ainsi qu’à des professionnels de la santé. Rejoignez-nous sur Huddol en vous inscrivant sur le site, vous nous trouverez dans la rubrique « Maintien à domicile ».

Nous avons distribué et expédié plusieurs centaines de dépliants présentant nos services en français et en anglais aux organismes suivants : centres de soutien aux aidants, instituts universitaires, CISSS, CIUSSS, CLSC, GMF, tables d’aînés en région, associations de bénévoles, regroupement de proches aidants, centres d’action bénévole, hôpitaux, centres de jour...

Enfin, Baluchon Alzheimer rencontre d’autres organismes en vue de partager des bonnes pratiques comme Les Petits Frères ou l’AQPA...

## Partenaires de recherche

Nous sommes actifs auprès de projets et chaires de recherche afin de partager les meilleures pratiques et contribuer à l’avancement des connaissances

- Partenaire du projet de recherche « mieux répondre aux besoins des proches aidants pour un maintien à domicile sécuritaire des aînés en perte d’autonomie » Université Laval
- Partenaire du projet de recherche « le projet de cahier de suivi intelligent pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer » ETS Montréal, INSA Strasbourg (France)
- Partenaire du projet de recherche « personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer et le chien d’assistante : état des lieux » Université McGill et Fondation MIRA

Du 5 septembre au 27 octobre, BA a accueilli pour une 6e année consécutive une directrice-stagiaire de l’EHESP en formation de futur directeur/directrice d’établissement (hôpital et soins de longue durée). Cette année, le travail principal de la stagiaire, Mlle Sandra Poitevin, a été de faire un diagnostic organisationnel de BA.

Nous participons à divers colloques, séminaires, salons et événements afin de faire connaître nos services au plus grand nombre. Mentionnons entre autres le salon des aînés de Laval, le congrès de l’OIIQ, le salon 50+ de la FADOQ (Alma), le Forum des meilleures pratiques en soutien à domicile, la journée de réflexion sur le revenu minimum garanti, le salon des aidants de Rawdon, etc.

Et finalement, en mars 2017, BA a été invité à présenter un atelier sur le Baluchonnage dans le cadre du Forum CESCO-IV 2018 de l’IUGM.

## Philanthropie

La générosité de nos donateurs se manifeste maintenant, majoritairement, par leurs contributions à la Fondation Baluchon Alzheimer. En effet, la FBA a pour mission de supporter la mission de BA en assurant la portion philanthropique de notre modèle organisationnel. Elle s'est d'ailleurs dotée d'un plan d'action pour rendre possible l'atteinte de l'objectif d'une campagne de dons majeurs 2018-2023 s'élevant à 1 275 000 \$. Pour l'année 1 de cette campagne, la FBA a amassé 170 490 \$ et a remis 83 000 \$ à BA.

Nous remercions les élus de l'Assemblée nationale pour leur contribution de 5 450 \$

M. Raymond Bernier, *Député de Montmorency*  
 M. David Birnbaum, *Député de D'Arcy-McGee*  
 M. François Blais, *Ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale*  
 M. Martin Coiteux, *Ministre des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire*  
 M. Philippe Couillard, *Premier ministre*  
 Mme Hélène David, *Ministre responsable de l'Enseignement supérieur*  
 Mme Véronique Hivon, *Députée de Joliette*  
 M. Mario Laframboise, *Député de Blainville*

Mme Lise Lavallée, *Députée de Repentigny*  
 Mme Agnès Maltais, *Députée de Taschereau*  
 Mme Marie Montpetit, *Ministre de la Culture et des Communications*  
 M. François Ouimet, *Député de Marquette*  
 Mme Nathalie Roy, *Députée de Montarville*  
 Mme Christine St-Pierre, *Ministre des Relations internationales et de la Francophonie*  
 Mme Dominique Vien, *Ministre responsable du Travail*

Dons corporatifs 2017-2018	
TELUS	Consultants Oxya inc.
152245 Canada inc.	Banque Royale du Canada
United Way of Greater Toronto	
Dons Fondations Privées 2017-2018	
Lindsay Memorial Foundation	Fondation Jean-Louis Lévesque
The Benevity Community Impact Fund	Fondation Écho
Fondation Azrieli	Fondation Famille Benoit
Fondation Jeannot	Fondation Marcelle et Jean Coutu
Fondation Claude Léonard	
Commanditaires 2017-2018	
Caisse Desjardins des Versants du Mont-Royal	VIA Rail Canada
Soutien Alzheimer inc.	Auberge St Gabriel
Soins Gabrielle/Groupe BT inc.	Blumenthal
Concepteur d'éclairage Mathieu Rousseau	Solotech
Dons Communautés religieuses 2017-2018	
Les Sœurs Filles de Jésus	Les Sœurs de Miséricorde de Montréal
Filles de Marie-de-L'Assomption	Sœurs Antoniennes de Marie
Communauté religieuse des Missionnaires de Notre-Dame-des-Anges	Les Sœurs des Saints Noms de Jésus et de Marie

Deux activités de visibilité et de financement se font conjointement avec la FBA :

En avril 2017, nous avons participé à la Course Scotia. Ce qui a permis d'amasser 2 955 \$.

En octobre 2017 s'est tenu, pour une deuxième année, le spectacle jazz de Mirella Di Blasio qui nous a permis d'amasser 10 142 \$.

Merci à nos précieux bénévoles sans qui nous n'aurions pas pu organiser ces événements !

**Merci à tous nos généreux donateurs !**

# Finances

## ÉTATS FINANCIERS

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Fonctionnement		
Subvention Psoc_MSSS	269 100 \$	267 229 \$
Charges	[225 732] \$	[225 634] \$
Frais de baluchonnage		
Ententes de service CI [U] SSS + Financement ponct. MSSS	634 135 \$	607 150 \$
Charges	[826 111] \$	[770 753] \$
Œuvre Léger		
Subvention Oeuvre Léger	32 618 \$	- \$
Charges	[32 618] \$	- \$
Amortissement des immobilisations corporelles	[4 006] \$	[5 426] \$
Dons et autres revenus	152 738 \$	127 488 \$
Éxédent [insuffisance] des produits sur les charges	124 \$	54 \$
Bilan		
<b>Actif à court terme</b>		
Encaisse-compte opération	18 136 \$	57 489 \$
Encaisse- compte épargne	123 275 \$	110 199 \$
Sommes à recevoir de l'État	49 327 \$	70 010 \$
Frais payés d'avance	9 582 \$	9 366 \$
Autres débiteurs	94 295 \$	21 828 \$
	294 615 \$	268 892 \$
<b>Immobilisations corporelles</b>	12 114 \$	16 120 \$
	306 729 \$	285 012 \$
<b>Passif</b>		
<b>Passif à court terme</b>		
Créditeurs et charges à payer	80 666 \$	71 619 \$
Apport reporté	205 091 \$	192 547 \$
	285 757 \$	264 166 \$
<b>Actifs nets</b>	20 972 \$	20 846 \$
	306 729 \$	285 012 \$

## Notre présence dans les médias (liste non exhaustive)

**Radio Canada**, émission spéciale de deux heures consacrées à la maladie d'Alzheimer, 5 octobre 2017, invitée : Guylaine Martin, directrice générale BA.

« *En 2030, on prévoit que près d'un million de Canadiens seront atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. C'est sans compter leurs proches qui devront composer avec cette réalité* »

**France Info**, C'est comment ailleurs ? L'aide aux aidants familiaux au Québec, 6 octobre 2017, Gérald Roux

« *A l'occasion de la journée nationale des aidants, France info s'intéresse à une expérience pour soulager les aidants familiaux au Québec.* »

**Agevillage.com, le site d'infos des seniors et des aidants (France)**, *Aidants : le Baluchon Alzheimer devient relais à domicile*, 4 janvier 2018, Annie de Vivie

« *La députée Joëlle Huillier a étudié les expérimentations du Baluchon Alzheimer © qui nous vient du Québec.* »

**La Presse**, *Alzheimer : de l'aide pour les aidants*, 6 février 2018, Alexandre Vigneault

« *Il peut devenir épuisant de prendre soin d'une personne atteinte de démence. Baluchon Alzheimer offre du soutien de longue durée à domicile pour permettre aux proches aidants de souffler un peu. Rencontres avec ces "baluchonneuses" au grand cœur.* »

**Radio Canada**, émission Entrée Principale, Un répit pour les aidants naturels, 13 février 2018, invitée : Guylaine Martin, directrice générale BA.

« *99 % des proches aidants qui s'occupent d'une personne âgée admettent que leurs responsabilités ont une incidence sur leur propre santé, principalement sous la forme d'inquiétude ou d'angoisse, de fatigue et de problèmes de sommeil, selon une enquête québécoise. Heureusement, des organismes viennent en aide aux aidants naturels. C'est le cas de Baluchon Alzheimer qui offre un répit, un soutien et un accompagnement à domicile aux familles partout au Québec dont un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer.* »

**La Gérontoise** (revue spécialisée de l'AGIIQ), *Accompagnement des familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : une continuité des services après le baluchonnage*, printemps 2018, Falilou Diop (conseiller aux familles, BA).

« *Dans le cadre du volet continuité des services, L'ŒUVRE LÉGER a financé la création d'un nouveau programme triennal de suivi de la période post-baluchonnage.* »

## Perspectives : ce que nous promet 2018-2019

### À l'aube de notre 20e anniversaire, l'heure du bilan approche

En avril 2019, Baluchon Alzheimer fêtera sa vingtième année. Notre mission demeure la même depuis la fondation de notre organisme et c'est avec fierté que nous offrons du répit et de l'accompagnement aux familles des quatre coins du Québec, chaque année plus nombreuses à solliciter nos services.

Afin de célébrer cette étape de la vie de notre organisation, un comité organisateur a été créé. Il aura comme rôle l'organisation de l'événement, des rencontres statutaires auront lieu tous les mois afin d'assurer l'avancée et le suivi du projet.

### Le financement, un défi de taille

Le financement de la mission reste insuffisant pour faire face à l'augmentation des coûts, et ce, sans parler de la pression de plus en plus grande pour l'accès à notre service. Nous sommes à travailler avec le MSSS afin de trouver une solution pérenne pour le futur.

La mise en place des CISSS et des CIUSSS a alourdi le cahier des charges imposé par les ententes de services nous liant avec eux. Nous sommes à réfléchir à un modèle réaliste et réalisable, selon notre structure organisationnelle, considérant que nos finances ne permettent pas l'embauche d'une ressource dédiée au suivi des ententes de service.

## Le rayonnement de BA hors Québec

Le Baluchonnage est unique au Québec. Dans un contexte de vieillissement des populations occidentales, il était prévisible que notre expertise saurait, à moyen long terme, intéresser les décideurs du reste du Canada et d'ailleurs dans le monde. Il a donc été reçu positivement par le CA de participer et de contribuer au déploiement du Baluchonnage en France et dans les provinces de l'Ouest du Canada (Manitoba, Saskatchewan et Alberta).

### **BA France**

En novembre 2017, le Sénat français a prévu, dans son article 29, des dispositions dérogatoires à la législation du travail, permettant la mise en place du baluchonnage en France. Il reste encore, au moment d'écrire ces lignes, à recevoir la formulation du décret pour bien connaître le cahier des charges. BA est une référence qui résonne en France et nous avons su, depuis 2012, développer et maintenir des relations facilitant les échanges d'expertises. En novembre 2017 s'est tenue une journée de réflexion à Paris autour du financement nécessaire à l'implantation et à la pérennité d'une structure de baluchonnage en France.

### **BA Ouest canadien**

Afin d'assurer la présence de BA à l'extérieur du Québec, nous avons présenté la philosophie et la spécificité du baluchonnage au Congrès de l'Association canadienne de gérontologie qui s'est tenu du 19 au 21 octobre 2017 à Winnipeg. La Fédération des aînés franco-manitobains et la Fédération des aînés franco-albertains y ont représenté BA.

Du 1<sup>er</sup> au 3 novembre 2017 s'est tenu le Rendez-vous de l'organisme Santé en Français à Ottawa. Toutes les provinces étaient représentées par des intervenants en santé communautaire. BA a été invité à y prendre part afin de mieux faire connaître notre offre de service.

Dans le cadre du développement du baluchonnage dans l'Ouest canadien, nous avons appuyé une demande de subvention pour l'implantation du baluchonnage, rédigée par l'Association des aînés fransaskois en Saskatchewan. Nous avons également appuyé une demande de financement pour une étude de faisabilité pour implanter le baluchonnage initiée par la Fédération des aînés franco-manitobains au Manitoba.



***Baluchon  
Alzheimer***

---

10138, rue Lajeunesse, bureau 200  
Montréal [Québec] H3L 2E2  
Sans frais : 1 855 762-2930  
Bureau : 514 762-2667  
[www.baluchonalzheimer.com](http://www.baluchonalzheimer.com)

