

Rapport d'activités
1^{er} avril 2009 au 31 mars 2010

BALUCHON ALZHEIMER



BALUCHON ALZHEIMER est un organisme provincial à but non lucratif
No d'enregistrement de bienfaisance 86777 3822 RP0001

Table des matières

Le mot du président.....	3
Le mot de l'équipe.....	4
1. Rappel de la mission.....	5
2. Les activités.....	6
A) Provenance des demandes de services.....	6
B) Services directs aux familles (24 heures/24 entre 7 et 14 jours).....	6
C) Évaluation du service (questionnaire post-baluchonnage).....	7
D) La vie démocratique et le membership.....	8
E) Les actions de sensibilisation.....	9
3. Sources de financement de l'organisme.....	10
4. Les ressources humaines et informatiques.....	10
5. Les partenaires.....	11
A) Partenariat avec les Sociétés Alzheimer.....	11
B) Écoute active à la communauté.....	11
6. Quelques témoignages tirés des formulaires d'évaluation.....	12

Mot du président

Bâtir et soutenir les aidants du Québec dans leur capacité d'agir

Membres de la corporation,
Chèr(e)s collègues du conseil d'administration,
Membres des bureaux coordonnateurs,
Madame la directrice générale,
Membres du personnel administratif,
Baluchonneuses,
Bénévoles et amis de Baluchon Alzheimer.

Les nouvelles réalités de notre société, interpellent Baluchon Alzheimer, qui cherche à actualiser constamment ses choix en encourageant les meilleures solutions en matière d'action communautaire.

C'est dans cet esprit et dans la foulée de nos réflexions stratégiques qu'un comité de réflexion sur le développement de BA s'est penché sur les enjeux sociaux de l'heure sur le territoire du Québec, ainsi que sur les solutions qui s'imposent et leur incidence sur les orientations de BA à titre de partenaire privilégié du réseau de la santé et des services sociaux. Les travaux de ce comité ont réuni autour d'une même table des représentants des deux bureaux coordonnateurs du Saguenay et de la Capitale-Nationale en plus de ceux du siège social de Montréal. Déposé récemment, *les 14 constats de la réflexion sur le développement de Baluchon Alzheimer* sont le fruit d'observation après 2 années complétées à titre de partenaire privilégié du réseau de la santé et des services sociaux. Ce partenariat nécessite le renouvellement des engagements gouvernementaux, notre principale source de financement. Nous croyons que ce document aidera BA à poursuivre sa mission et nous souhaitons qu'il inspirera toutes les personnes qui participent de près ou de loin à la promotion de l'entraide et de la qualité de vie des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du Québec.

Cette année encore, les activités-bénéfice ont contribué à apporter un peu plus d'eau au moulin : un premier spectacle bénéfique dans la région de la Capitale-Nationale, un troisième spectacle-bénéfice dans la région du Saguenay, la journée Magnan « Spaghetti - ailes de poulet à volonté » et le premier souper gastronomique sous la direction des Disciples d'Escoffier. Ces initiatives ponctuelles sont exigeantes pour les permanents et les bénévoles qui ont à cœur le succès de ces campagnes et qui s'investissent sans compter.

De plus, après 10 ans, nous devons nous refaire une petite beauté... Notre nouveau site Internet, mis en ligne à l'hiver est plus convivial, plus facile à consulter, le site fait une grande place aux familles, et une nouvelle place aux intervenants du réseau grâce à un onglet qui leur est totalement dédié, de même que pour la Fondation de Baluchon Alzheimer.

À titre de président du conseil d'administration, je tiens à remercier monsieur Bérard Riverin pour le travail de consolidation de BA accompli au cours de sa présidence de 2007 à 2010. Et finalement, laissez-moi féliciter et remercier nos baluchonneuses, nos bénévoles, nos membres et nos permanents pour tout le travail accompli !

La table est mise pour d'autres réalisations d'envergure

Le président du conseil d'administration,

Alain Gauthier

Le mot de l'équipe

Voilà notre premier tour du cadran complété. Baluchon Alzheimer a subi une grande secousse mais grâce à des fondations solides, à une équipe solidaire et engagée de baluchonneuses, l'expertise et la détermination du Conseil d'administration, l'ouverture et le professionnalisme de l'équipe administrative, nous avons su maintenir le cap.

Voilà 15 mois, je faisais mon entrée en fonction à titre de Directrice générale. Nous avons beaucoup travaillé dans la dernière année à l'organisation et à la structure de Baluchon Alzheimer afin de répondre à des besoins émis par l'équipe.

- Dans un premier temps, nous avons priorisé l'équipe de baluchonneuses. Nous avons amélioré substantiellement leurs conditions salariales, mis en place un service garde 24/24, 7/7 et embauché une conseillère en psycho-gériatrie afin de leur apporter le support nécessaire à la qualité de leur pratique et de coordonner, assurer et maintenir le soutien aux familles.
- Et dans un deuxième temps, nous avons fait une refonte complète de notre site web, travailler une nouvelle image pour notre dépliant promotionnel et nous avons régularisé et structuré les pratiques administratives par la création et la diffusion d'un manuel d'employée.

Et finalement, nous ne pourrions passer sous silence, le rôle essentiel de nos administrateurs. Leur dynamisme fécond et leur grande disponibilité, jointe aux efforts constamment fournis, en lien avec l'équipe, ont fait que Baluchon Alzheimer est devenu aujourd'hui un organisme dynamique et respecté, partenaire majeur du réseau public de la santé et des services sociaux.

De plus, les employées de Baluchon Alzheimer sont reconnaissantes au CA pour l'action qu'ils ont sans cesse déployée afin de nouer de nouveaux et fructueux contacts avec des bailleurs de fonds publics et privés. Ces derniers sont aujourd'hui acquis à notre cause et reconnaissent maintenant la place essentielle et unique qu'occupe Baluchon Alzheimer au sein des différents organismes communautaires voués au bien-être de la population.

Bonne lecture,

Guyline Martin
Directrice générale

1. Rappel de mission

Baluchon Alzheimer a été créé en 1999 à titre d'œuvre essentiellement humaniste. Organisme à but non lucratif, Baluchon Alzheimer a une double finalité, soit :

- a) offrir un répit aux aidants familiaux qui veillent sur un proche atteint de la maladie d'Alzheimer;
- b) assumer – durant cette période de répit – la prise en charge et l'accompagnement du malade à son domicile même. Le soutien aux familles constitue donc la raison d'être primordiale de l'œuvre.

La priorité est l'aide aux aidants familiaux à domicile et aux familles qui sont très sensibles au fait de ne pas avoir à transférer en hébergement temporaire leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, évitant ainsi de le perturber par un environnement non-familier. De plus, les familles apprécient notre volet accompagnement qui a, disent-elles, une fonction d'éducation, une fonction d'évaluation et aussi un effet thérapeutique pour toute la famille.

2. Les activités



A) Provenance des demandes de services

Au cours de l'année, nous avons effectué **1 350 jours de baluchonnage** dans **11 régions du Québec**.

TABLEAU 1
Nombre de jour de services accordés par région

Compilation générale des jours autorisés de baluchonnages par ASSS					
2009-2010					
	Jours autorisés (A)	Jours reportés (B)	jours utilisés (c)	jours restants (A+B-C)	% (C/A)
01_ASSS du Bas-Saint-Laurent (Témiscouata)	56	0	0	56	0
02_ASSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	146	0	179	-33	123
03_ASSS de la Capitale-Nationale	155	0	133	22	86
04_ASSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec	78	0	7	71	9
05_ASSS de l'Estrie	93	0	39	54	42
06_ASSS de Montréal	469	148	420	197	90
07_ASSS de l'Outaouais	0	0	0	0	0
08_ASSS de l'Abitibi-Témiscamingue	78	0	0	78	0
09_ASSS Côte-Nord	0	0	0	0	0
10_ASSS Nord-du-Québec	154	0	0	154	0
11_ASSS de la Gaspésie et des îles de la Madeleine	0	0	0	0	0
12_ASSS de Chaudière-Appalaches	70	0	9	61	13
13_ASSS de Laval	69	0	69	0	100
14_ASSS de Lanaudière	245	0	82	163	33
15_ASSS des Laurentides	322	0	95	227	30
16_ASSS de la Montérégie	320	0	317	3	99
17_ASSS Nunavik	0	0	0	0	0
18_ASSS Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0	0
TOTAL	2255	148	1350	905	60

B) Services directs aux familles (24 heures /24 entre 7 et 14 jours)

Nombre d'interventions :	215
Nombre de jours d'intervention :	1 350
Nombre d'heures d'intervention :	32 400
Moyenne de durée des interventions :	7 jours

C) Évaluation du service (questionnaire post-baluchonnage)

100 aidants ont répondu à un questionnaire d'évaluation du service après l'intervention. Le niveau de satisfaction est très élevé. Les aidants font l'éloge de la compétence des baluchonneuses, ce qui les rassure énormément. Durant leur période de répit, ils apprécient pouvoir récupérer en toute tranquillité et sans la pression du bien-être de la personne atteinte de la maladie. De plus, leur besoin de briser leur isolement est aussi répondu grâce à BA. À leur retour, ils ont trouvé leur proche serein, joyeux et détendu. La très grande majorité sont convaincu que BA peut leur permette de garder leur proche plus longtemps à domicile. 93% des répondants au questionnaire prévoit redemandé les services de BA et souhaiterait recevoir en moyenne 3 semaines de baluchonnage par année. Les autres ont déjà demandé un hébergement. Le *journal d'accompagnement* est un outil qui fait notre différence comme organisation mais qui laisse aussi sa trace dans le continuum de service.

Territoire provincial

Année: 2009-2010

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DU SERVICE DE BALUCHON ALZHEIMER PAR L'AIDANT FAMILIAL

Sur une échelle de 0 à 10 (0 signifie "totalement en désaccord" et 10, "entièrement en accord"):

Questions:

Lors de mes contacts avec le bureau de BA:

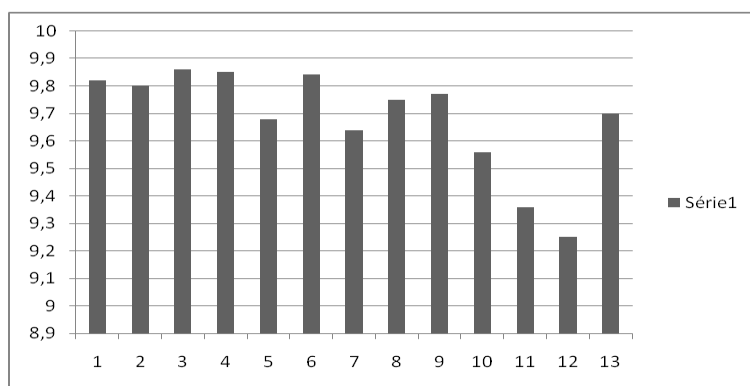
1. J'ai été traité avec courtoisie, chaleur et respect.
2. J'ai eu le sentiment d'être écouté.
3. On a respecté les engagements pris à mon égard.

La Baluchonneuse:

4. M'a traité avec courtoisie, chaleur et respect au cours de la *journée de transition*.
5. A su établir un lien de confiance avec moi.
6. A traité mon proche avec courtoisie, chaleur et respect.
7. A su établir un lien de confiance avec mon proche.
8. A respecté notre vie privée.
9. A respecté notre milieu de vie.
10. A démontré de la compétence.

Après le baluchonnage:

11. J'ai reçu le *Journal d'accompagnement* dans un délai raisonnable.
12. Le *Journal d'accompagnement* m'a été utile.
13. Globalement, en pensant à toutes les étapes de mes contacts avec BA, mon degré de satisfaction est :



D) La vie démocratique et le membership

Conseil d'administration :

Le conseil d'administration a tenu 7 rencontres régulières, 1 rencontre spéciale et 6 rencontres en comités. La liste des membres du conseil est jointe en annexe. Nous avons tenu notre assemblée générale 2008-2009 le 16 juin 2009.

Comité d'antenne :

Baluchon Alzheimer Saguenay-Lac-St-Jean

Le comité d'antenne du Saguenay-Lac-St-Jean a tenu 4 rencontres régulières (les 23 septembre, 12 novembre, 21 janvier et 18 mars). La liste des membres du comité est jointe en annexe. En octobre 2009, il a été décidé d'augmenter le nombre d'heures de coordination à 35 heures par semaine et de réduire le temps du secrétariat d'antenne à 7 heures par semaine afin de consolider et de répondre aux attentes de développement et de promotion sur les territoires du Saguenay-Lac-St-Jean, Nord-du-Québec (Chibougamau-Chapais) et la Côte-Nord.

Baluchon Alzheimer Québec

L'antenne de Québec s'est réunie 4 fois cette année (les 4 mai, 8 septembre, 22 octobre et 17 mars).

Baluchonneuses

Régions	Montréal	11
	Québec	4
	Saguenay-Lac-St-Jean	3

Formation de 5 nouvelles baluchonneuses (200 heures).

Ressourcement – Formation de baluchonneuses en mai 2009 (100 heures), et octobre 2009 (400 heures)

E) Les actions de sensibilisation

Nous avons fait 45 rencontres avec les gens du réseau (travailleurs sociaux, directions de l'organisation des services, fiduciaires, et autres) et les responsables des Agences de la Santé et des services sociaux afin d'expliquer, de clarifier la mission et le mode de fonctionnement de Baluchon Alzheimer. Nous avons représentés BA auprès de plusieurs de nos partenaires : FADOQ, Regroupement des aidants naturels du Québec, Colloque AU-DELÀ DE L'ÂGE, Colloque AVOIR SA PLACE, Colloque VIEILLISSEMENT LAVAL, 2^e Forum d'intégration du projet clinique de Laval, et le Réseau des professionnels pour les proches aidants.

Nous avons fait 6 entrevues télévisuelles, radiophoniques ou de la presse écrite (Radio Chibougamau, La Presse, RDI, Télé-journal de fin soirée Radio-Canada, Global, LCN, TVA, Journal de Montréal, Journal L'itinérant, Première Chaîne de Radio-Canada).

Nous avons misé sur le rapprochement du milieu communautaire en favorisant des rencontres de reconnaissances afin de mieux connaître nos partenaires : Soins Gabrielle, Projet Apprenti-Sage, Société Alzheimer Montréal, Bon Pilote inc., Groupe Brunet

Nous avons eu des rencontres avec les décideurs politiques : la Ministre responsable des aînés, Madame Marguerite Blais, la Ministre déléguée aux services sociaux, Madame Lise Thériault, l'attaché politique du Ministre des finances, Monsieur Jean Renaud, et le Sous-ministre adjoint à la direction générale des Services sociaux, Monsieur Sylvain Gagnon

Nous avons participé à plusieurs événements publics :

- Colloque FADOC - Sag-Lac (3 mai 2009)
- Colloque Avoir sa place - Québec (4 mai 2009)
- Marche de la mémoire - Montréal (30 mai 2009)
- Salon des aidants naturels - Montréal (4 septembre 2009)
- Inauguration CLSC Site Plaza – Montréal (10 décembre 2009)
- Salon des ressources SA - Québec (31 janvier 2010)
- Conférence de presse – Montréal (28 mars 2010)

Et finalement, nous avons signé un partenariat avec le Groupe Brunet à titre de commanditaire national.

3. Sources de financement de l'organisme

La mission et les activités de l'organisme ont été soutenues par le financement récurrent du ministère de la Santé et des services sociaux du Québec et le Programme de Soutien aux Organismes Communautaires (PSOC). Ces sources de financement, représentant 60% de notre budget global, a permis de d'augmenter considérablement l'accessibilité de Baluchon Alzheimer aux familles faisant chuter les coûts quotidiens (per diem) de 100\$/jour à 15\$/jour pour les familles, et ce depuis 2007.

Le 40% manquant de notre budget est assumé par des dons privés comme par le passé.

- Le 4 avril 2009, s'est tenu le spectacle bénéfique de BA Sag-Lac où ils ont présenté comme artiste invité Marie Carmen. La soirée a permis d'amasser 14 250\$.
- Le 13 septembre 2009, pour la première fois, l'équipe de BA s'est mobilisée pour amasser des fonds dans le cadre du Marathon Oasis de Montréal. En sollicitant les amis et partenaires, nous avons récolté 1 040\$.
- Le 18 novembre 2009 fut le premier événement de financement de BA Québec. Ils ont présenté le spectacle « La boîte à chansons » qui a généré 32 250\$.
- Le 31 janvier 2010, s'est tenu sa 10^e journée Baluchon à la Taverne-Restaurant Magnan. Nous avons servi plus de 400 repas spaghetti - ailes de poulets pour un profit de 13 590\$
- Le 25 mars 2010, nous avons célébré les 10 ans de BA par un repas gastronomique. Cette activité qui était une première a permis d'amasser 23 095\$.

4. Les ressources humaines et informatiques

En 2009-2010, l'organisme a poursuivi la transition de l'organisation afin de consolider les acquis de BA, d'anticiper l'augmentation des demandes et poursuivre le développement.

Les faits marquants ont été :

- L'embauche d'une conseillère en psycho-gériatrie (siège-social);
- L'embauche d'une coordonnatrice pour l'antenne de Montréal, Madame Izabela Piotrowski;
- L'embauche d'une nouvelle adjointe-administrative, Madame Sofia Benshrir (siège-social);

Dans le même esprit, nous avons reçu un appui financier de 50 000\$ de l'enveloppe discrétionnaire de la Ministre déléguée aux affaires sociales, Madame Lise Thériault afin d'évaluer et développer la formation pour nos baluchonneuses.

Et finalement, notre projet « Les héros du quotidien ne sont plus seuls » déposé en août 2009 dans le cadre du programme SIRA – Soutien aux initiatives visant le respect des aînés (volet soutien aux initiatives de développement) a été accepté. Ce qui nous a permis de recevoir un financement de 130 000\$ pour les 24 prochains mois pour la consolidation et le développement de BA sur tout le territoire québécois.

5. Les partenaires

Nous avons travaillé avec plusieurs partenaires encore cette année. Les collaborations sont nombreuses et diversifiées :

PNC/CLSC RENÉ-CASSIN: Réseau des professionnels pour les aidants.

RAANM : Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal.

RANQ : Regroupement des aidants naturels du Québec

ROCMAD de Québec.

COMAD du Saguenay

Soins Gabrielle

A) *Partenariat avec les Sociétés Alzheimer*

Nous travaillons étroitement avec les Sociétés Alzheimer qui réfèrent de nombreuses familles à BA et vice versa. Les services des Sociétés Alzheimer sont complémentaires à ceux que nous donnons.

Participation à la « Marche de la mémoire » des Sociétés Alzheimer

Participation aux *Salons des ressources* de la Société Alzheimer de Québec, de Lévis et de Montréal.

B) *Écoute active à la communauté*

Baluchon Alzheimer c'est aussi une écoute active des besoins des familles accompagnants une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous recevons plusieurs téléphones par semaine d'aidants à la recherche d'informations sur la maladie ou de ressources. Avec le support de notre conseillère en psycho-gériatrie, nous les écoutons et les dirigeons au meilleur de notre connaissance vers les endroits susceptibles de répondre le plus précisément possible à leurs besoins (Société Alzheimer, CLSC, ressources privées). Parfois cette écoute découle d'un baluchonnage mais ce n'est pas un automatisme. Les aidants ressentent le besoin de partager leur fardeau et ne se sentent pas toujours prêts à faire une demande de service de BA parce qu'on le sait, que demander de l'aide est un long processus...

6. Quelques témoignages tirés des questionnaires d'évaluation

- Ma sœur entre en hébergement le 10 Août prochain. Je vous suis très reconnaissante pour tout le soutien apporté.
- Je veux dire que la baluchonneuse, est une perle. Elle est très attentive à mes besoins, elle sait nous écouter.
- Continuez à ne pas identifier le courrier car ma mère entre dans des discussions à ne plus en finir. La situation devient très compliquée.
- 1 semaine par 3 mois de répit ça serait plus facile pour les aidants, c'est un travail de 24/24h
- J'ai été très heureuse de pouvoir partir de la maison sans avoir le problème de garder mon mari car il était entre de bonnes mains et un grand merci.
- Merci, très apprécié, la baluchonneuse est très rassurante et respectueuse.
- Mon mari était très content de rester à la maison au lieu d'aller en hébergement, et de mon côté, je me sens moins coupable de reprendre des journées de répit. Merci beaucoup!!
- De grâce ne réduisez pas les périodes de répit que vous offrez. Pour ma part c'est vital à ma capacité de maintenir maman à domicile. Doublez vos honoraires au besoin. La qualité et la chaleur des soins donnés par la baluchonneuse à ma mère sont exceptionnels Merci
- J'ai hésité longtemps avant de contacter le Baluchon et je le regrette. C'est essentiel et réconfortant de sentir que nous ne sommes pas seuls. Notre baluchonneuse a été d'une présence précieuse, généreuse et respectueuse.

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
(mise à jour 8 juin 2010)

Marraine :	Sutto, Janine
Président du CA :	Gauthier, Alain
Vice-président :	De Ravinel, Hubert
Secrétaire :	Bourbonnais, Louise
Représentant de l'antenne de Québec :	Dionne, Hélène
Représentant de l'antenne du Sag. Lac-St-Jean :	Fradette, Gilles
Administrateurs :	Potvin, Marie
	Légaré, Hélène
	Jolicoeur, Louise
	Perreault, Rhéaume
	Moreau, Pierre
Directrice générale :	Martin, Guylaine

MEMBRES DU COMITÉ D'ANTENNE DE QUÉBEC
(mise à jour 8 juin 2010)

Présidente :	Dionne, Hélène
Membres :	Paré, Pierre
	Bouchard, Rémi
	Bombardier, Christiane
	Bégin, Aline
Directrice générale :	Martin, Guylaine

MEMBRES DU COMITÉ D'ANTENNE DU SAGUENAY – LAC-ST-JEAN
(mise à jour 8 juin 2010)

Président :	Fradette, Gilles
Membres :	Briand, Nicole
	Bergeron, Gilles
	Lajoie, Réal
	Gagnon, Raynald
	Côté, Jocelyne
	Ferland, Damien
Directrice générale :	Martin, Guylaine